



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

Jusqu'au bout, respecter la vie



(La mort de Gericault, Ary Sheffer, 1824)

Formateur référent mémoire : Catherine DIEU

FLAMENT Lucie
Formation infirmière
Promotion 2018-2021
Date: 10mai 2021



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers



Jusqu'au bout, respecter la vie

(La mort de Géricault, Ary Sheffer, 1824)

Formateur référent mémoire : Catherine DIEU

FLAMENT Lucie
Formation infirmière
Promotion 2018-2021
Date: 10 mai 2021



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'infirmier

Travaux de fin d'études : Jusqu'au bout respecter la vie

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 10 mai 2021

Identité et signature de l'étudiant : FLAMENT Lucie

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

Remerciements:

Je tiens à remercier en tout premier lieu ma responsable de mémoire, Catherine Dieu, pour son immense patience, son investissement à toute épreuve, sa pédagogie et surtout sa personnalité incroyable. Un véritable modèle.

Un immense merci à Murielle Lasbleiz, ma référente pédagogique durant ces trois ans, pour m'avoir toujours soutenue, été présente pour moi et nos discussions qui me manqueront.

Merci à tous les formateurs de l'IFSI que j'ai pu rencontrer, qui m'ont fait grandir, évoluer, et qui m'ont permise de devenir une future infirmière compétente.

Un grand merci aux infirmiers qui m'ont accordé un peu de leur temps pour répondre à mes questions, qui se sont investis dans mon mémoire et m'ont transmis leur passion et leur valeur d'accompagner.

Je remercie également tous les professionnels soignants que j'ai pu rencontrer durant ces trois ans lors de mes stages mais également durant mes diverses activités professionnelles et qui ont participé à devenir la future professionnelle soignante que je suis.

Merci à mes parents et mon frère qui m'ont toujours soutenue, qui m'ont encouragée et cru en moi quand je n'y croyais pas moi même.

Un profond merci à Clara, ma camarade d'amphi, ma tutrice de calculs de doses, ma plus belle rencontre de l'IFSI et par dessus tout, mon amie durant ces trois ans et je suis sûre pour encore longtemps. Merci pour tes conseils, ta patience, ton soutien et ton humour.

Et enfin, merci à mon grand père pour avoir été si fier de me voir entreprendre ces études. Merci de m'avoir vu grandir, de m'avoir autant aimée et appris. Ce mémoire est pour toi.

Sommaire:

Introduction.....	1
Situations d'appel.....	2
Cadre conceptuel.....	5
1. Le concept de dignité.....	5
1.1 Etymologie et histoire du terme de dignité.....	5
1.2 La vision Cartésienne.....	6
1.3 La vision Kantienne.....	6
1.4 La dignité dans la législation.....	8
2. La fin de vie.....	9
2.1 Définition de la fin de vie.....	9
2.2 Les différentes phases du deuil.....	10
2.3 Les symptômes de la fin de vie.....	10
3. Les besoins de la personne en fin de vie.....	12
3.1 De Maslow à Virginia Henderson.....	12
3.2 Différents ordres de besoin dans la fin de vie.....	13
4. L'accompagnement infirmier dans la fin de vie.....	15
4.1 Définition de l'accompagnement de la fin de vie.....	15
4.2 Comment accompagner un patient en fin de vie?.....	16
4.3 L'éthique du Care.....	17
Méthodologie du recueil de données.....	19
Analyse des entretiens.....	21
Discussion.....	26
Conclusion.....	30
Bibliographie.....	
Annexes.....	

Introduction:

La fin de vie est un sujet bien souvent abordé mais difficile à traiter dans tous ses aspects: éthique, déontologique, législatif, émotionnel...Respecter la loi concernant la fin de vie tout en étant dans la bienveillance et suivre les désirs des patients est parfois difficile. Pour ma part, c'est un sujet qui m'a intéressée dès le début de ma formation, ayant déjà hâte en première année d'aborder l'UE soins palliatifs. Et j'ai été confrontée très précocement à la mort, dès mon premier stage, c'est une de mes situations d'appel que je développerai un peu plus tard. Cela m'a marquée, permis de savoir à quoi cela ressemblait réellement, loin de la fiction portée par les films ou les livres, et de savoir si j'étais capable de le supporter émotionnellement tout au long de ma carrière. Par la suite, j'ai pu découvrir des Lits de Soins Palliatifs (LISP) au cours de mes stages de semestre 3 et 5, et ainsi accompagner des patients en fin de vie. J'ai pu découvrir la complexité de la prise en soins en fin de vie, l'importance de l'accompagnement du soignant, du travail d'équipe, de la volonté du patient sur le vécu de ses derniers instants et la gestion de cette prise en soin. Et malgré cette complexité, j'ai apprécié y participer, me sentant utile, tout en tâchant d'être la plus bienveillante possible et accompagner la personne au mieux.

J'ai pu ainsi me rendre compte qu'un mot revenait souvent en terme de fin de vie: la dignité. Ce dernier occupait une place importante dans ces prises en soin, plus encore que pour les patients qui relevaient du curatif. Et c'est de cette dignité dont dépendait notre travail, notre accompagnement en tant que soignant, afin de permettre au patient de finir sa vie de manière la plus douce possible pour lui, et surtout qu'elle corresponde à ses souhaits, exprimés oralement ou à l'écrit.

Cependant, chacun a sa façon d'aborder cela, de définir le mot dignité et surtout comment accompagner le patient dans ses derniers instants en étant le plus juste possible. C'est pourquoi j'ai voulu approfondir ce sujet, si complexe et si intéressant, touchant à quelque chose qui nous concerne tous et qui pour beaucoup fait peur.

Avant d'amener ma question de départ, je vais développer mes deux situations d'appel qui m'ont amenée à m'interroger et vouloir me pencher un peu plus sur la fin de vie.

Mes situations d'appel:

Comme expliqué dans l'introduction, ma première situation s'est déroulée lors de mon tout premier stage, en service de Soins de Suite et Réadaptation gériatrique. Nous avons accueilli le vendredi un patient du service de Soins Palliatifs de la même structure où nous étions, étant resté plus de trois semaines dans ce service, il devait être transféré dans un autre endroit. Ce patient ne pouvait se lever qu'avec un corset, ayant des métastases osseuses très douloureuses, cependant le patient n'émettait pas le souhait de se lever, et restait au lit. Il était étiqueté Soins Palliatifs, n'ayant pas de possibilité de guérison mais avait encore quelques mois à vivre devant lui. Ce vendredi, il nous a que peu parlé, très discret. Lorsque je suis revenue de week-end le lundi matin, il ne s'était rien passé de spécial pour lui en deux jours. J'étais de matin, et vers 8h avec l'infirmière nous étions dans une chambre afin de réaliser un bilan sanguin à une patiente, lorsque l'aide soignante du secteur appelle l'IDE l'informant que ce fameux patient se plaint d'avoir mal au coeur, elle demande si elle peut venir le voir. Ayant fini deux minutes après le bilan sanguin, nous sortons de la chambre et nous apercevons l'aide soignante sortant de la chambre du patient, en demandant à l'IDE de venir tout de suite. L'infirmière m'a demandé d'aller chercher le tensiomètre et de la rejoindre dans la chambre du monsieur. Je me rappelle m'être dépêchée, sentant que quelque chose n'allait pas, et lorsque je suis arrivée au lit du patient, l'infirmière était agenouillée auprès du monsieur, lui tenant la main. Elle m'a regardée avec le tensiomètre et elle a dit: « non bah de toute façon ça ne sert à rien... », j'ai un peu tiqué sur le coup, mais je pensais avoir mal compris, je refusais de comprendre cela. Je voyais le patient le regard dans le vide, ses yeux bleus perdus dans le vide, il ne semblait pas respirer et j'ai commencé à me poser la question, faisant le lien avec ce que venait de dire l'IDE. Puis le patient, a poussé un long soupir, ce qui m'a rassurée, pensant qu'il respirait et qu'il allait donc bien. L'infirmière, lui tenant toujours la main, a commencé à lui caresser les cheveux de l'autre, lui murmurant des paroles rassurantes. Elle s'est tournée vers l'aide soignante et lui a dit « c'est fini, il est en train de partir ». Là j'ai vraiment réalisé qu'il était en train de décéder, que le soupir que nous venions d'entendre était son dernier, ce que je ne souhaitais pas réaliser, et j'ai été choquée. Je suis restée quelques secondes à observer l'infirmière accompagner le patient, puis l'émotion me submergeant trop, je suis sortie. Je me revois, appuyée contre le mur, complètement sous le choc, le regard un peu vide, commençant à réaliser que le patient était décédé. Je me rappelle que cela avait été un choc pour toute l'équipe, de part sa brutalité. Mais aujourd'hui, avec le recul, je me rappelle, j'admire, la douceur de l'infirmière, de son accompagnement et de sa capacité de jugement, réalisant avec justesse qu'il était en train de décéder.

Concernant la deuxième situation, cette dernière est bien différente car ce décès était attendu. Cela s'est déroulé lors de mon stage de semestre 3 en service de médecine avec des LISP. Ce patient, Monsieur D, était arrivé dans le service de médecine lors de ma deuxième semaine de stage, à la fin du mois de novembre, suite à un AVC avec altération de l'état général et atteint d'un cancer. Il présentait déjà une hémiplégie gauche, ne mangeait pas mais parlait de manière claire. Cependant, à la fin de la semaine, il a fait un deuxième AVC qui l'a conduit aux urgences. Lorsqu'il est revenu, son état physique s'était dégradé, présentant une hémiparésie droite et une dysarthrie, le rendant complètement dépendant. D'autre part, il était diabétique de type 2, qui était complètement déséquilibré, compliquant son hospitalisation, d'autant plus qu'il ne souhaitait pas manger, mais rendant impossible l'alimentation « plaisir ». Au fur et à mesure des semaines et de la rééducation, il a pu retrouver de la mobilité dans certains de ses membres, son diabète s'est un peu réglé, mais sa jambe droite s'est complètement rétractée malgré notre vigilance. Après découverte de métastases pulmonaires, le médecin du service a jugé qu'il relevait des soins palliatifs. Il a donc été transféré dans une chambre seule.

Lorsque je suis revenue après les vacances de Noël, l'état de monsieur D s'était fortement dégradé. Le mercredi de cette semaine, j'étais dans le service d'à côté avec une des IDE, réalisant un bilan sanguin, quand l'infirmier de médecine nous a appelé, demandant si on pouvait venir le rejoindre dans la chambre de Monsieur D. Lorsque nous sommes arrivées, le patient semblait en détresse respiratoire et particulièrement anxieux. L'infirmier souhaitait avoir l'avis de l'infirmière sur la démarche à suivre. Il avait déjà appelé le médecin, qui avait prescrit une ampoule de Scopolamine afin de le désencombrer, mais cela semblait non efficace. L'infirmière lui a dit de rappeler le médecin, et ce dernier a dit qu'il ne pouvait rien faire de plus, étant donné que ses deux poumons étaient complètement encombrés et qu'une aspiration serait inutile.

Les IDE ont donc essayé de réinstaller le patient afin qu'il respire plus facilement et qu'il soit plus confortable. Ils l'ont encouragé à tousser mais il n'était plus en capacité de le faire. Ce dernier, toujours très angoissé, s'accrochait à la main du soignant, montrant qu'il ne souhaitait pas être seul. Les deux IDE ont essayé de le rassurer pendant une dizaine de minutes, leur disant qu'ils étaient là, qu'il n'était pas seul, mais le patient semblait toujours très angoissé. Cependant, il était déjà 9h, et il restait encore beaucoup de patients à voir. Les IDE étaient très gênés, hésitaient, embêtés de laisser Monsieur D en souffrance mais le devoir et la pression temporelle étaient présents. L'infirmier a dit au patient qu'il devait partir mais qu'il passerait le voir régulièrement, laissant la porte ouverte. Notre départ fut difficile, autant pour le patient que pour nous, je voyais bien que l'infirmier se sentait mal de le laisser seul. Monsieur D est décédé 30 minutes plus tard, accompagné de l'infirmier.

Cette situation fut très difficile à vivre pour moi, me sentant inutile, ne sachant pas trop quoi faire sur le coup. J'ai ressenti beaucoup de culpabilité après coup, car je me rappelle avoir hésité à me proposer de rester mais je n'ai pas osé, de peur qu'on me le refuse et de ne pas savoir quoi faire une fois seule avec lui. Je regrette de ne pas l'avoir fait, me disant que cela aurait peut-être pu soulager le patient. Nous avons tous eu je crois, le sentiment d'abandonner le patient à sa souffrance et son

angoisse, et je me suis sentie maltraitante sur le coup. Arrivée à la salle de soins avec l'infirmière, je me suis effondrée en larmes, touchée par ce patient que j'avais suivi tout au long de son hospitalisation et que je voyais aussi mal ce jour ci. Venant de perdre mon grand père quelques semaines plus tôt, décédé seul dans un lit d'hôpital, cette situation me faisait écho, malgré ma volonté de ne pas y penser. Je me suis demandé ce qui primait dans ce genre de situation: le patient en situation de mort imminente qui exprime le besoin d'être accompagné ou le service et les patients n'ayant pas encore eu leurs traitements?

Ces deux situations d'appel, bien que différentes, sont complémentaires à mon sens, car elles m'ont amenée à me questionner sur différents points. Comment reconnaît-on que le patient est en fin de vie? Comment accompagner au mieux le patient? Comment préserver sa dignité? Qu'est ce que la dignité? Bien des questions qui m'ont traversées et que je souhaitais explorer. Cela m'a amenée à cette question à laquelle je vais essayer de répondre dans cet écrit:

En quoi l'accompagnement de l'infirmier(e) participe t-il au maintien de la dignité du patient en fin de vie?

Afin d'y répondre, je vais développer mon cadre conceptuel en abordant la dignité qui nous le verrons est un terme bien difficile à définir de façon claire, puis nous expliciterons ce que sont la fin de vie et les soins palliatifs, puis nous chercherons à définir l'accompagnement infirmier d'un patient en fin de vie.

Cadre conceptuel

1.)- Le concept de dignité

1.1)- Etymologie et histoire du terme de dignité

Le concept de dignité est un terme dont nous entendons beaucoup parler, autant dans le quotidien, de façon courante, que dans des discussions éthiques. Je pourrais peut être même aller jusqu'à dire que c'est un terme qui est devenu à la mode, l'employant comme un impératif dans les situations de fin de vie, mais lorsque l'on s'y penche vraiment, il est dur d'y apposer une véritable définition. Car au fil du temps, et de la vision de chacun, il est perçu différemment, et n'implique pas les mêmes choses. Pour tâcher de le définir, il faut, je pense partir de son étymologie et de son histoire.

Les grecs ne pensaient pas qu'il suffisait d'être Homme pour être digne, « la *dignitas* était une charge publique qui ne pouvait échoir à tout les Hommes », tous les être humains n'étaient pas « dignes » d'être élevé à une dignitas, privilège. Dignité vient de *dignitas* apparu à la fin du XIe siècle. Le mot *dignitaire* apparaît bien plus tard en 1752 dans le dictionnaire de Trévoux établi par les jésuites au XVIIIe siècle, signifie celui qui est digne.

Le mot apparaît quand la société féodale finit de se construire et de s'organiser et qu'il faut alors la justifier.

Dans le livre Le respect de la dignité de la personne humaine. Précisions sémantiques et conceptuelles à propos de cet impératif catégorique, nous avons un aperçu de la définition de cette *dignitas* à l'époque moyenâgeuse: « *Qu'est ce que la dignitas? C'est un mérite, et par suite des qualités qui font qu'on est digne, qu'on est reconnu comme différent des autres, souvent plus éminent, plus élevé qu'eux. C'est donc une distinction, quelque chose qui singularise, plutôt que quelque chose qui universalise. La dignité, par conséquent apparaît antinomique de l'égalité.* »

Face à cette définition, la critique que font les auteurs, c'est que la dignité selon ce que l'on vient d'expliquer plus haut, serait ce qui ressort de la différence, et elle serait toujours perçue comme positive. Or, nous savons tous que dans la société, la différence est loin d'être toujours perçue comme positive et rendait donc *indigne* les personnes. Nous pouvons faire le rapprochement ici avec la maladie mentale, comme le précise les auteurs.

Au fil du temps, le sens du mot va quelque peu évoluer. Bien que l'idée d'égalité naturelle va naître avec la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen, les Hommes vont tâcher d'instaurer une certaine différence entre tous les citoyens: ceux qui seraient dignes et ceux qui ne le sont pas. La dignité passerait par certains critères matériels, économiques mais également psychologiques passant par le corps, l'attitude, le comportement. Ce que l'on ne doit pas montrer en grande majorité. La dignité concernerait donc ceux qui savent se contenir, qui seraient « *dignes de considération* » mais également ceux particulièrement méritants de part leur travail acharné, leurs bonnes moeurs, permettant ainsi de les élever à un grade plus haut dans la société.

« Au total la dignité, selon cette conception, ne va pas de soi, elle n'est pas identique pour tous, puisque chacun se la construit; ou peut se la détruire; ou l'assume en héritage et peut se la voir ravir par autrui. Il en résulte, dans cette conception, qu'il y a des hommes moins dignes, voire qui peuvent être indignes: l'oisif, celui qui ne fait pas fructifier son talent, celui ou celle qui est jouisseur, qui ne pense qu'au plaisir, et d'abord au plaisir charnel, le libertin, mais peut-être aussi le libertaire, dont on peut penser qu'ils sont hommes indignes et indignés.

Mais une telle conception articulée sur la différence ne vaut que si cette différence est perçue ou reconnue par l'autre ».

« Identifier suppose de définir, donc dégager et d'énoncer des qualités différentielles d'humanité, des degrés et des caractères distinctifs de dignité; elle peut donc amener à construire des signes et des stigmates porteurs de la différence. » (Le respect de la dignité et de la personne humaine)

Ainsi, par ces dernières phrases, les auteurs soulignent le fait que cette dignité ne serait pas accordée à tout à chacun, mais aux plus méritant, et que cela serait appuyé par le jugement envers autrui, qui amplifierait cette différence. Peut être pouvons nous aller jusqu'à dire que selon les auteurs la dignité ne serait en fait que le reflet du jugement qu'a autrui sur notre personne. Eric Fiat, philosophe, lors d'une conférence sur la dignité affirme: "On est passé d'un monde où on pensait que la dignité était un privilège à un monde où la dignité est un bien commun. ». Les philosophes dans l'histoire, on eu différentes vision de la dignité, et ce qu'elle impliquait au quotidien. Ici, nous allons aborder la vision Cartésienne et la vision Kantienne qui s'opposent.

1.2)- Vision Cartésienne

La vision cartésienne considère que nous devons posséder de la maîtrise de soi, de l'autonomie, du libre-arbitre sur ses facultés, son corps et ses fonctions corporelles. Dans cette vision des choses, ces éléments feraient parti des éléments fondateurs de l'humanité. Les perdre feraient donc de la personne quelqu'un d'indigne. Mais alors se pose la question des dérives que cela peut engendrer. Si l'on ne possède donc pas toutes ces « capacités », nous ne serions visiblement pas humain selon la vision cartésienne. « Les handicapés moteurs sont-ils pleinement humains, les handicapés mentaux sont-ils pleinement humains, les handicapés sociaux sont-ils pleinement humains? Qui déterminera à partir de quel moment l'humanité basculera dans l'inhumanité et l'animalité? »

1.3)- Vision Kantienne

Autre vision, la vision Kantienne, qui selon les auteurs serait que « la dignité se s'évalue pas, ne se mesure pas, ne se divise pas. Elle ne saurait donc entrer dans un rapport de comparaison. (...) Elle est en tout homme, intrinsèquement, entièrement, également, définitivement. On est homme, sans condition. On est homme, universellement, sans aucune limite, ni aucun relativisme, tout simplement et sans qu'il soit besoin de définir ce qu'est l'humanité, et donc la dignité. » Ce serait une valeur

intrinsèque, inaliénable. Selon la vision Kantienne, la dignité ferait partie de nous, elle serait essentielle et rien, pas même nos actes ne pourraient nous l'enlever. Les auteurs font ainsi que le rapprochement avec les nazis. En effet, selon Kant, même les nazis garderaient leur humanité malgré leurs actes. Cependant, ce n'est pas parce que nous sommes hommes, quoi que nous fassions, que nous devrions être étrangers à nos actes. Ainsi, nous devrions avoir au contraire une part de responsabilité dans ceci, pour soi et pour les autres. Nous avons une responsabilité de pallier ces « *manques, petites, incapacités* » qu'ils font que nous sommes hommes. Et en cela nous nous ressemblons, dans la perfectibilité, et non comme le dit Kant « *à l'image et à la ressemblance de Dieu* ».

Eric Fiat, philosophe, a également développé cette notion de dignité dans une de ses conférences. Certains Hommes arborent l'idée de dignité afin de légaliser l'euthanasie, car pour eux, l'euthanasie comprend l'idée de mourir dans la dignité et d'autres Hommes, au nom de l'idée qu'ils se font de la dignité, se positionnent contre l'euthanasie.

Il met en avant cette contradiction dans les discours en disant que chacun a le droit à la dignité, qu'il faut la respecter, et en disant également que certains « *ont perdu leur dignité* »

Si on considère que c'est un bien commun, une composante intrinsèque de l'Homme, cela revient à dire qu'elle ne peut se perdre. Si on dit qu'un Homme peut alors la perdre, c'est une contradiction. Eric Fiat souligne le fait que ce concept à la mode et à la fois confus. De plus, les concepts Kantien et Cartésien ont selon lui un sens ontologique et sens postural. Il définit le sens ontologique de la dignité comme contemporaine de l'humanité, une valeur intrinsèque de l'être humain. Le sens postural est l'idée que l'on peut perdre la dignité, par sa condition, sa conduite. C'est la dignité contemporaine d'une certaine tenue, une décence et elle peut se perdre.

Nous avons, selon lui, besoin des deux sens de cette dignité. La question est, quel sens faisons nous passer en premier? Les Kantien, font passer l'ontologique avant le postural et les Cartésien l'inverse.

Sauvegarder la dignité serait veiller à ce que chaque Homme n'ait pas froid, n'ait pas faim, n'ait pas mal, soit autonome, maître, et le plus indépendant possible. Mais considérer par conséquent, que certains Hommes ne sont pas dignes.

Jean-Gilles Boula, dans son article [De la dignité humaine dans les soins](#), propose sa propre définition de la dignité: « *La dignité se définit, de manière générale, par ce qui est au dessus de tout prix, de toute comptabilité, et n'admet nul équivalent, n'ayant pas une valeur relative, mais une valeur absolue, dans la mesure où rien n'est plus important que la vie elle même, dans toutes les acceptations du terme.* ». Réduire la personne à sa maladie et ne pas la prendre toute entière, enlèverait sa part de dignité.

Comme nous avons pu le notifier précédemment le concept de dignité n'est rien si l'on ne reconnaît pas un individu comme une personne à part entière « *le droit au respect de la dignité se doit d'être*

apprécié comme le respect de la personne » et la définition d'une personne est celle ci: « être humain sans distinction de sexe » (définition Larousse).

Marie De Hennezel l'explique très bien dans son livre *La mort intime*: « *Soigner une personne avant de soigner un symptôme » (...)* « *Un service où ils (les patients) ne se sentent pas un numéro parmi d'autres, mais tout simplement quelqu'un.* » (page 64).

L'humain implique que nous avons des émotions, des sentiments, des souffrances parfois mais également des besoins. Le respect de la dignité c'est entendre tout cela, et tâcher de répondre aux besoins du mieux possible, afin de respecter la personne à part entière, bien que cela soit souvent difficile en tant que soignant en fonction de ce qui nous est possible de faire ou non et de l'état de la personne. C'est un devoir en tant que soignant, mais nous y reviendrons plus tard. La personne serait digne sur plusieurs plans que nous avons explicité (physique, psychologique et social) mais il faudrait également qu'elle se respecte elle même. Car le regard que l'Autre porte sur nous est influencé par celui que nous portons sur nous même.

1.4)- La dignité dans la législation

La notion de dignité est présente dans la législation, tout comme celle d'égalité, car je pense pouvoir affirmer qu'il n'y a pas de dignité sans égalité. Ces notions sont présentes très tôt car dès la révolution française, elles sont abordées. Dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, l'article 1 stipule que « *Les Hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits* » et l'article 6 ajoute « *La Loi est l'expression de la volonté générale. Tous les Citoyens ont droit de concourir personnellement, ou par leurs Représentants, à sa formation. Elle doit être la même pour tous, soit qu'elle protège, soit qu'elle punisse. Tous les Citoyens étant égaux à ses yeux sont également admissibles à toutes dignités, places et emplois publics, selon leur capacité, et sans autre distinction que celle de leurs vertus et de leurs talents.* ». Ce sont des notions assez novatrices pour l'époque, qui ont surpris et ont eu du mal à être acceptées. Ces idées sont nées d'un sentiment d'injustice ressenti par les membres du Tiers Etat qui étaient considérés comme inférieurs et ayant bien moins de droits que les Nobles et le Clergé. Le Tiers Etat a donc construit cette Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen dans le but d'avoir un pays où l'égalité règne et où chacun a les mêmes droits quelque soit son origine et son niveau social.

Après la seconde guerre mondiale, et les atrocités réalisées par les nazis, l'affirmation de l'égalité de tous était une notion essentielle à réaffirmer, c'est pourquoi une Constitution a été écrite en 1946 rappelant l'importance de cette notion. Ce texte a été repris en 1994 avec la Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, et ce dès le début du texte: «*Considérant que le Préambule de la Constitution de 1946 a réaffirmé et proclamé des droits, libertés et principes constitutionnels en soulignant d'emblée que : « Au lendemain de la victoire remportée par*

les peuples libres sur les régimes qui ont tenté d'asservir et de dégrader la personne humaine, le peuple français proclame à nouveau que tout être humain, sans distinction de race, de religion ni de croyance, possède des droits inaliénables et sacrés » ; qu'il en ressort que la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle ». Après les crimes commis durant la Seconde Guerre Mondiale, il a été je pense, plus que nécessaire de rappeler ces droits, ces notions et de les ancrer définitivement dans notre constitution et nos moeurs surtout.

A l'heure actuelle, cette notion de dignité est réaffirmée dans les textes afin d'affirmer à tous que c'est un droit pour chacun d'entre nous, qui ne peut nous être retiré. Dans le Code Civil, l'article 16 stipule que « *La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie* ».

Ce terme de dignité est également énormément présent dans les textes qui régissent le domaine médical. Dans le Code de Déontologie infirmier à l'article R 4312-3 il est dit que « *L'infirmier, au service de la personne et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient, de sa famille et de ses proches.* ». Et dans l'article R 4312-21 il est expliqué que « *L'infirmier doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés, la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité de la personne soignée et reconforter son entourage.* » Ce dernier article est un excellent lien avec ce que nous allons aborder: la notion de fin de vie.

2)- La fin de vie

2.1)- Définition de la fin de vie

Selon le ministère de la santé et des solidarités, la fin de vie se définit par « *les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable.* » (Site du ministère de la santé et des solidarités).

La phase terminale selon « Aide mémoire des Soins Palliatifs » serait « *la période selon laquelle le décès est inévitable et proche. L'objectif des soins et des traitements se concentre alors uniquement sur la qualité de vie.* » (...) « *Malheureusement, ce n'est souvent qu'à cette ultime période de la maladie que les équipes de soins palliatifs sont mobilisées.* »

2.2)- Les différentes phases du deuil

Il y aurait différentes phases à affronter pour le patient afin d'accepter sa fin de vie et sa mort selon Elizabeth Kubler Ross; qu'elle a nommées les différentes phases du deuil, au nombre de cinq:

La première est le déni, où le patient refuse de croire le diagnostic, en continuant sa vie comme si tout allait bien, où il va voir d'autres spécialistes dans l'espoir d'entendre un nouveau diagnostic. C'est en quelque sorte un mécanisme de défense du patient qui se met en place afin de se protéger de cette réalité vécu comme terrible. Lacroix, psychologue, affirme qu'il s'agit d'intégrer ce qui paraît acceptable et de rejeter ce qui est trop douloureux.

La deuxième est la colère, quand il affronte la réalité, un sentiment d'injustice le prend et il est en colère face à ce diagnostic « pourquoi moi? ». C'est une phase de révolte, car le patient a le sentiment de ne pas forcément avoir pu accomplir tout ce qu'il aurait aimé faire dans sa vie et a le sentiment qu'on lui « vole » ces instants.

Il accède alors à la troisième phase qui est le marchandage où le patient demande à avoir plus de temps devant lui, un sursis, gagner quelques mois ou quelques années en promettant par exemple d'être quelqu'un de bien.

Il finit ainsi par réaliser ce qui arrive et atteint l'avant dernière phase, celle de « dépression » où il se remémore des souvenirs passés, les regrets surgissent parfois face à ce qu'il aurait aimé faire et qu'il ne pourra pas faire. (Mémoire de soins infirmiers, « *La manière de donner du sens au temps du mourir en tant qu'expérience de vie à un bénéficiaire de soins pris en charge à domicile* » Raboud Hélène)

Enfin, la dernière phase est celle de l'acceptation où le sujet accepte ce qui arrive, admet qu'il ne pourra pas changer le futur, et commence à être en paix avec cela. Souvent nous pouvons apercevoir une forme de détachement du patient face aux événements (*Du compromis au sacrifice: le concept du deuil au fil du siècle*, Marjorie Lombard)

2.3)- Les symptômes de la fin de vie

Lorsque le patient est en fin de vie, certains symptômes sont présents et souvent très inconfortables voire douloureux pour le patient. Ils sont d'ordre divers mais peuvent rendre ensemble les derniers jours de la personnes difficiles à vivre s'ils ne sont pas traités.

Le premier symptôme que l'on retrouve est la douleur, plus ou moins localisée en fonction de la pathologie dont souffre le patient, qui peut être renforcée par l'alitement et l'appui prolongé de certaines zones du corps sur le lit. La douleur peut également être induite ou renforcée par les soins, notamment lors de la toilette. Il est important de l'évaluer au niveau de son intensité avec des échelles de douleurs (EN, EVA, Algoplus, Doloplus...), de la zone douloureuse et du type de douleur afin de pouvoir la soulager au mieux avec des traitements médicamenteux et non médicamenteux (massages, draps chauds, huiles essentielles...).

Le deuxième symptôme existant est la dyspnée, ce qui peut énormément fatiguer le patient car il va tirer sur sa respiration afin de mieux respirer, mais également l'angoisser d'être en manque d'oxygène. En lien avec cette dyspnée, le patient peut être encombré au niveau des poumons mais aussi de la gorge ce qui peut entraîner cette difficulté à respirer.

D'autres symptômes très inconfortables sont les nausées et vomissements, qui peuvent empêcher le patient de manger voire même de boire.

Le patient peut également souffrir de constipation à très peu manger et ne pas bouger, ce qui peut entraîner de violentes douleurs abdominales.

Un symptôme dont nous ne pensons pas forcément à première vue mais qui peut être très désagréable pour le patient, est la bouche sèche. En effet, si le patient ne peut pas boire car il y a un risque de fausse route, où s'il est endormi, la bouche s'assèche très rapidement même si la personne est hydratée par les perfusions. Pour éviter cela, il est du devoir du soignant d'hydrater régulièrement la bouche à l'aide de bains de bouche qui peuvent être de nature différente en fonction des goûts et des besoins du patient: bicarbonate, eau, coca...

Tous ces symptômes peuvent entraîner une fatigue importante, qu'on appelle asthénie, et ainsi empêcher le patient de se mouvoir, de pouvoir réaliser les gestes du quotidien comme se lever, marcher, faire sa toilette ou même aller aux toilettes. Cela est bien sûr difficile à vivre pour le patient, de se voir en incapacité de réaliser ces gestes simples, si la personne est consciente. Subir ces symptômes, se voir se « dégrader », peut être impressionnant, difficile à vivre, se rappeler que la fin est proche, et entraîner une anxiété, qui souvent se majore le soir, avec la nuit tombée, la fatigue qui est plus importante, qu'il faut en tant que soignant savoir calmer. Nous devons accompagner le patient afin de le soulager autant que possible. (Cours sur les besoins de la personne en fin de vie, Didier Mercier 2020)

De plus, nous pouvons voir des symptômes psychologiques comme la confusion ou même la dépression.

La confusion se présente de façon aiguë mais généralement fluctuante et transitoire. Elle est décrite comme « *un syndrome neuropsychique complexe, ayant des causes variables, des expressions diverses dont les causes et les effets interagissent toujours de façon singulière* »(Reich, 2014).

On utilise ce terme pour décrire certains troubles cognitifs:

- Troubles de la mémoire récente
- Trouble de la perception
- Désorientation dans le temps et/ou l'espace
- Perturbation du sommeil, cauchemars, angoisse
- Agitation ou léthargie
- Anxiété, peur irritabilité voire agressivité

-Hallucinations

(Aide mémoire des Soins Palliatifs, page 164)

Quelque soit le symptôme, physique ou psychologique, le soignant a le devoir de trouver la cause et de trouver les moyens de le soulager (traitements médicamenteux et non médicamenteux) afin que le patient soit le plus confortable et apaisé possible et ainsi vivre au mieux sa fin de vie.

3)- Les besoins de la personne en fin de vie

Avant de développer la notion des besoins en situation de fin de vie, je trouve important de définir le terme besoin qui, lorsque nous observons dans le dictionnaire Larousse, a différentes définitions:

« *-Exigence née d'un sentiment de manque, de privation de quelque chose qui est nécessaire à la vie organique : Besoin de manger, de dormir.*

-Sentiment de privation qui porte à désirer ce dont on croit manquer ; nécessité impérieuse : Besoin de savoir

-Chose considérée comme nécessaire à l'existence » (Dictionnaire Larousse)

Ces différentes définitions permettent de nous montrer qu'il est difficile de définir clairement un besoin, et que visiblement il y aurait des besoins vitaux (« *nécessaires à la vie organique* ») et d'autres qui le seraient moins mais considérés comme très importants pour chacun selon son caractère et à sa propre échelle (« *sentiment de privation qui porte à désirer ce dont on croit manquer* »). Nous allons ici développer la notion de besoin, cette idée de « hiérarchie » et la mettre en situation de fin de vie afin de les définir et voir comment essayer d'y répondre.

3.1)- De Maslow à Virginia Henderson

En plus d'avoir besoin que l'on soulage ses symptômes physiques, le patient a d'autres besoins qu'il peut exprimer. J'aimerais tout d'abord me baser sur la pyramide des besoins de Maslow qui reprend à mon sens l'ensemble des besoins humains, et que l'on doit plus particulièrement répondre dans une situation de fin de vie.

Dans sa pyramide des besoins, Abraham Maslow cite des besoins par degré d'importance. Les besoins d'ordre physiologiques sont les premiers à nécessiter d'être résolus car vitaux à la vie. Ces besoins sont manger, boire, éliminer ou encore respirer par exemple. Ensuite, viennent les besoins dits de sécurité comme la nécessité de vivre dans un environnement stable et prévisible sans anxiété. Le troisième besoin est celui d'appartenance, qui est un besoin social en quelque sorte car nécessite autrui. En effet, c'est le besoin d'être aimé, de recevoir l'affection des autres et de ne pas être seul. L'avant dernier besoin est le besoin d'estime, montrer que nous avons de la valeur et que nous sommes reconnus comme tel.

Enfin, le dernier besoin est celui d'accomplissement, souvent le plus difficile à accomplir car très personnel et dépendant de soi. C'est le besoin de se réaliser soi-même, de s'apprécier, de concrétiser ses projets et ses rêves.

Une partie de la population n'a pas ces différents besoins d'accomplis, et malheureusement même les plus élémentaires, comme ceux qui vivent à la rue, ne pouvant pas manger à leur faim et dormir en sécurité.

Virginia Henderson, infirmière du XXe siècle, s'est inspirée de la pyramide de Maslow afin de théoriser les 14 besoins fondamentaux, qui sont aujourd'hui étudiés et utilisés couramment dans la formation infirmière. Ces besoins sont ceux ci:

- 1)- Respirer
- 2)- Boire et manger
- 3)- Eliminer
- 4)- Se mouvoir, conserver une bonne posture et maintenir une circulation sanguin adéquate
- 5)- Dormir, se reposer
- 6)- Se vêtir et se dévêtir
- 7)- Maintenir la température du corps dans les limites normales
- 8)- Etre propre, soigné et protéger ses téguments
- 9)- Eviter les dangers (maintenir son intégrité physique et mentale)
- 10)- Communiquer avec ses semblables et s'épanouir comme un être humain, assumer sa sexualité
- 11)- Agir selon ses croyances et ses valeurs
- 12)- S'occuper en vue de se réaliser
- 13)- Se recréer (se divertir)
- 14)- Apprendre

Nous retrouvons l'ordre de priorité défini par la pyramide avec les besoins physiologiques (besoins n°1 à 8), le besoin de sécurité (besoin n°9), le besoin d'appartenance (besoin n°10), le besoin d'estime (11 et 12) et enfin le besoin de s'accomplir (besoins n° 12 à 14). Ces besoins sont effectivement essentiels au quotidien, et si dans la vie courante nous pouvons normalement et dans la plupart du temps, les remplir de nous même, en fin de vie, cela est plus compliqué. Nous allons aborder cela dans la prochaine partie.

3.2)- Différents ordres de besoins dans la fin de vie

Comme l'a décrit Maslow, il existe des besoins de différents ordres, ce qui est le cas également lors de la fin de vie à la différence que les patients ne peuvent les résoudre totalement seuls. Ils ont besoin d'être aidés. Nous allons ici détailler ces besoins en 3 catégories avec l'aide d'Isabelle Delisle et de son ouvrage Les derniers moments de la vie: L'accompagnement de la personne mourante:

-Les besoins d'ordre **physiologiques**: Comme pour A. Maslow, Isabelle Delisle cite en tout premier lieu les besoins d'ordre physiologique, car selon elle, les patients ne pourront pas se concentrer sur le reste s'ils sont douloureux, fatigués, ressentent une dyspnée plus ou moins importante...Selon La Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (2012), « *L'infirmière doit pouvoir les gérer (les symptômes physiques) tout en prenant compte le respect et la volonté de la personne* ».

Les besoins **psychosociaux**: Ils comprennent des besoins d'ordre psychique et d'ordre social. Elle inclue l'environnement avec le besoin de sécurité, elle le décrit comme le besoin d'avoir confiance en la compétence du personnel, d'être informé régulièrement sur sa maladie, et de pouvoir verbaliser ses craintes en toute confiance. La réassurance du personnel envers le patient est alors primordial afin qu'il se sente à l'aise et éviter l'apparition d'angoisse. Cependant, il est nécessaire de ne pas oublier les proches car dans les besoins psychosociaux, ils en font parti, ils ont besoin de réponse et de soutien.

Les besoins **existentiels**: ils regroupent beaucoup de besoins, qui sont primordiaux en fin de vie. Le besoin d'appartenance qu'Isabelle Delisle décrit de la même façon que A. Maslow, c'est à dire le besoin de se sentir aimé. Selon Echard (2006), le patient a besoin de constater qu'il a été « *nécessaire aux autres (ceux qu'il aime), sentir que sa vie a été utile à ceux qu'il aime, qu'il sera honoré pour les actions entreprises dans sa vie, qu'il peut être fier de ce qu'il a réalisé, qu'il est aimé et qu'il a aimé.* » De plus, il y a le besoin de considération, dans le cadre de la fin de vie, rejoint exactement la notion de dignité, car le patient a besoin de se sentir humain et vivant jusqu'au bout selon Isabelle Delisle. Il a besoin d'être entendu dans ses souhaits, ses besoins ou au contraire ce qu'il ne souhaite pas. En outre, selon Echard (2006) « *rester sujet, c'est également pouvoir être considéré comme un individu responsable de sa prise en soins, en participant par exemple aux décisions thérapeutiques. Les professionnels de santé doivent adopter une posture qui reconnaît le patient dans l'unité de sa personne, c'est à dire de ne pas le dévaloriser* ». Et cela, est le ressort certes des proches qui ne doivent pas le voir comme un mourant, ou pire déjà mort, mais surtout des soignants qui ne doivent pas oublier que ce sont des humains derrière les différentes pathologies.

Enfin, apparaissent les besoins spirituels. Eux, rejoignent en quelques sorte les différentes étapes du deuil décrites par Elizabeth Kubler Ross, car le patient a besoin de faire le point sur la vie, de réaliser ce qu'il se passe, de dire adieu à ses proches, de « régler ses dernières affaires », et c'est un besoin que lui seul peut réaliser même s'il peut être aidé par les équipes soignantes. En outre, dans le besoin spirituel, il y a le besoin de continuité. C'est à dire, que le patient a besoin de savoir qu'il va perdurer « à lui même », grâce à sa descendance, qui va chérir sa mémoire, ses valeurs, croyances, et autre. De plus, selon Echard (2006), « *il devra accepter de lâcher prise en faisant confiance aux autres et en laissant ces derniers faire leur propre chemin* ». Enfin, le besoin va avoir besoin de se faire sa vision de la mort et de l'après, qui varie en fonction de ses croyances, peut être une façon de voir les choses avec moins d'angoisse. « *A l'approche de la mort, les convictions réapparaissent et sont réévaluées* » (Echard, 2006)

Selon Isabelle Delisle, « *les besoins sont similaires à ceux des bien-portants, à la différence qu'ils sont exacerbés par l'imminence de la mort* ». Les soignants ont pour devoir de répondre aux besoins des patients, de respecter leur liberté de choisir et de les accompagner le plus possible dans ces

cheminements. Nous allons ainsi aborder la notion de l'accompagnement du patient en fin de vie afin de voir en quoi il consiste et comment il permet de rendre sa fin de vie la plus apaisée possible.

4)- L'accompagnement infirmier de la fin de vie

4.1)- Définition de l'accompagnement en fin de vie

L'accompagnement est un terme fréquemment utilisé dans la vie courante et qui a des sens différents selon les contextes. En tant que soignant et en particulier dans la fin de vie, il recouvre une dimension particulière. Avant de savoir comment il se concrétise, il est important je pense, de le définir.

Selon l'HAS, « *l'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres.* » Il se fait de manière pluridisciplinaire (infirmier, aide-soignant, médecin, psychologue...) et ne se concentre pas seulement sur les derniers instants du patient. En effet, l'HAS précise bien que cela prend également en compte l'accompagnement du patient dans le cheminement de l'acceptation de sa maladie et de son pronostic. En outre, il se fait sur différents aspects: « *L'accompagnement est une démarche dynamique et participative. Il justifie des dispositifs d'écoute, de concertation, d'analyse, de négociation qui favorisent une évaluation constante et évolutive des options envisagées.* » Nous voyons bien que l'adaptation au patient est primordiale. En réalité, c'est lui qui en quelque sorte dirige cet accompagnement et cette prise en soin selon son état physique et psychique, ses besoins et ses souhaits. Elle ne peut fonctionner seulement si l'ensemble des différents acteurs sont coordonnés ensembles et en fonction du patient. Enfin, l'HAS précise que cet accompagnement continu après le décès du patient, jusque dans la chambre mortuaire.

Marie De Hennezel, psychologue, a développé sa vision sur ce sujet dans son livre La mort intime . A la page 19, elle donne cette définition de l'accompagnement: « *Je suis là, à ses côtés, dans cette veille patiente et affective, qu'on appelle l'accompagnement.* » Elle dit apprécier rester auprès des patients et les regarder dormir: « *J'ai appris après des mourants à veiller silencieusement ceux qui dorment, ceux qui sont dans le coma, et j'ai découvert le plaisir qu'il y a à rester là sans rien faire, simplement présente, en éveil, attentive, comme ces mères qui veillent attentives. Le psychanalyste W.F. Bion emploie une jolie expression pour qualifier cette sorte d'accompagnement qui, selon lui, à d'importants effets d'apaisement, notamment sur l'angoisse: il parle de « rêverie maternante ».* (Page 85)

« *L'accompagnement est une affaire d'engagement et d'amour. Une affaire avant tout humaine. On ne peut se retrancher derrière sa blouse de professionnel qu'on soit médecin, infirmière ou psychologue. Il n'en demeure pas moins que cela pose la question des limites. Et qu'il importe que chacun ait conscience des siennes. On s'épuise moins je crois, à s'engager à fond, si l'on sait par ailleurs se ressourcer, qu'à se protéger derrière une attitude défensive.* » « *Ceux qui comme moi, pratiquent l'accompagnement des mourants, savent tout ce que l'on reçoit, simplement en acceptant*

d'entrer dans cette ultime expérience relationnelle que le mourant nous propose parfois même sans le savoir. »

4.2)- Comment accompagner un patient en fin de vie?

Selon Marie De Hennezel, l'accompagnement de la personne en fin de vie est indispensable. En effet, le patient nécessite une présence humaine afin de l'accompagner jusqu'au bout: *« Je tente de faire comprendre à mon collègue incrédule combien la présence d'un personne réelle est indispensable. Il faut un être humain pour partager cette ultime expérience relationnelle. Une personne capable d'une disponibilité et d'une présence qualitativement sans défaillance, une personne qui puisse s'exposer sans trop d'angoisse à cette demande affective. (...) Un tel engagement n'est possible que parce qu'il est nécessairement limité dans le temps. Il s'agit d'un temps très particulier: les derniers instants de la vie, quelques heures, quelques jours, quelques semaines parfois. »*

L'autrice définit la fin de vie, la mort et son accompagnement comme *« l'accompagnement d'un passage »*. Comme si la fin de vie était une période transitoire, avant d'aller vers un « autre endroit » ou une temporalité peut être. Elle appuie bien sur le fait que c'est une phase temporaire, mais bien que courte, il ne faut pas la délaissier, ni le patient, qui au contraire, selon Marie de Hennezel aurait plus que jamais besoin de présence et d'attention de la part de son entourage et des soignants.

L'autrice affirme que nous avons un rôle à jouer en tant que soignant dans cet accompagnement afin de montrer au « mourant » que ce dernier a de la valeur: *« Toujours les mêmes questions reviennent: « Jusqu'où cela va t-il aller? » « Suis-je encore aimable? » Je pense à la responsabilité que nous avons en tant que témoins de ces dégradations physiques. Nous pouvons d'un regard, d'un geste, confirmer l'autre dans la permanence de son identité ou au contraire lui confirmer qu'il n'est plus en effet qu'une chose un peu dégoûtante, une sorte de reste dont on songe à se débarrasser! « C'est le regard de l'autre qui me constitue » disait Lacan. Cela n'a jamais été aussi vrai qu'avec ceux qui souffrent d'une atteinte de l'image de soi. Je sais pour l'avoir constaté qu'on peut finir par oublier que l'on a un corps dégradé, parce que l'on est soi, parce que les autres posent encore sur nous un regard plein de tendresse et ne soulignent pas votre déficience corporelle. »* (page 77) Cela revient à une conception de la dignité défendu par le mémoire cité précédemment (cf Le concept de personne et de dignité humaine) qui affirme que c'est le regard de l'Autre qui conçoit le patient comme humain qui le rend digne et Homme.

Dans le livre Aide mémoire des soins palliatifs, les auteurs parlent d'une « dynamique d'accompagnement », qu'ils décrivent comme: *« Un devoir d'élargir l'attention aux capacités des personnes, c'est à dire les considérer sous l'angle de ce qu'elles peuvent, et non uniquement sous l'angle de ce qu'elles ne peuvent plus faire ou de ce dont elles manquent. L'attention aux capacités consistera à les repérer, les solliciter, voire les susciter dans la perspective de renforcer l'estime de soi, ou l'amour de la vie. »* (Page 35)

Ce que sous entendent les auteurs, c'est que nous ne devrions pas faire pour eux, mais tout faire pour qu'ils puissent faire seuls, et se sentir capable de le faire. Et ce serait en cela, selon eux, que nous serions dans une dynamique d'accompagnement de fin de vie. Une vision différente de Marie De Hennezel, mais non pas complémentaire.

Afin d'accompagner au mieux les patients, d'évaluer et de répondre à leurs besoins tout en étant sûr que cela est adapté, il existe une philosophie du Care qui s'est développée depuis les années 1980. Elle est un appui pour les soignants et nous allons le développer dans la prochaine partie.

4.3)- L'éthique du Care

Le *Care* est un mot anglais qui signifie « prendre soin », « s'occuper de ».

La philosophie du *Care* s'est développée depuis quelques années, d'abord dans la culture anglo-saxonne, puis en France. Joan Tronto , philosophe américaine, a donné une définition à cette philosophie: « *Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie* ». Selon les théoriciens du Care, cela serait soit une aptitude (« Comment avoir les bonnes dispositions pour bien agir?») et/ou une activité, une pratique concrète reconnue. Cette philosophie est importante dans l'accompagnement du patient, et plus particulièrement dans la fin de vie.

Joan Tronto a exploré les différentes significations du verbe to care et leur philosophie:

« *-Caring about* (se soucier de): Il s'agit de constater le besoin, de reconnaître la nécessité d'y répondre, et d'évaluer la possibilité d'y apporter une réponse. « *Le care implique ici à la fois l'engagement de la perception (constater) et de l'intelligence pratique (évaluer)* » (L'éthique du Care, Agatha Zielinski)

-*Taking care of* (prendre en charge): assumer une responsabilité par rapport à ce qui a été constaté, agir en vue de répondre au besoin identifié. Le *taking care of* est un ensemble de moyens que l'on ne déploiera que si l'on est assuré de la fin

-*Care giving* (prendre soin): désigne la rencontre directe d'autrui à travers son besoin, l'activité dans sa dimension de contact avec les personnes. Nous retrouvons ici la dimension de singularité du soin. et plus directement la dimension relationnelle vers quoi converge le soin. « *Au care giving correspond la qualité morale de la compétence : il ne suffit pas d'entrer en relation avec autrui, il est nécessaire de lui procurer efficacement ce qui pourvoit à ses besoins.* » (L'éthique du Care)

-*Care Receiving* (recevoir le soin): pour le « donneur » de soin, il s'agit de reconnaître la manière dont celui qui le reçoit réagit au soin, et adapter sa réponse. » (Page 35) « *Cette phase permet une évaluation de l'ensemble du processus de soin* » (...) « *C'est à ce niveau qu'est suggérée une dimension de réciprocité dans la relation de soin : la réaction de l'autre est le critère d'évaluation de la « réussite » ou du moins de la convenance des actes du soin. Il faut supposer que cette réaction est*

adressée, et peut être reçue, ce qui introduit la réciprocité dans la dynamique du soin. Celui qui donne le soin a besoin de la réponse de l'autre. C'est le moment où transparaît l'initiative de l'autre, où celui-ci reprend la main. A cette phase de réception du soin correspond la capacité à répondre. » (L'Éthique du Care, « Le Care qu'est ce à dire? »)

Nous voyons que ce même verbe peut prendre des sens différents, bien que tous présents dans l'accompagnement du patient en fin de vie. Nous le voyons dans l'idée d'identifier et de répondre à un besoin, voire même, comme vu précédemment, d'aller au delà de ce besoin.

Dans l'accompagnement de la fin de vie, c'est une rencontre entre le patient et le soignant, qui est forte, proche de l'intime, où le patient se met presque « à nu » afin de pouvoir être accompagné et aidé par le soignant dans cette dernière phase de sa vie. Ce dernier va tâcher autant que possible d'évaluer ses besoins, de chercher à trouver des solutions et de répondre à ses besoins, tout en essayant de conserver son autonomie et sa confiance en soi, et de rendre ses derniers moments les plus apaisés possibles pour le patient. Et cet accompagnement ne se fait pas que par le patient, c'est un travail en duo, en binôme et en collaboration avec le patient, chacun a besoin de l'autre.

Méthodologie du recueil de données:

Dans le cadre de mon travail de recherche, j'ai dû réaliser une enquête auprès d'infirmier(e)s professionnel(le)s. J'ai donc réalisé deux entretiens semi directifs afin de mener à bien mon enquête. J'ai tâché autant que possible de poser des questions permettant des réponses ouvertes afin que les infirmiers puissent me répondre de la façon la plus large et non exhaustive possible. Cela a de plus permis d'affiner les réponses et que les professionnels se sentent libres de donner leur avis personnel sur ce sujet aussi sensible. Le semi directif a permis de relancer les infirmier(e)s lorsque j'estimais qu'ils n'avaient pas atteint mon objectif ou répondu de façon suffisamment précise. Ces entretiens m'ont permis d'avoir des points de vue tirés d'expériences réelles, et d'en apprendre plus sur l'accompagnement de la fin de vie.

Tout d'abord, j'ai défini mon guide d'entretien, en réfléchissant à quelle direction je souhaitais prendre et à quels objectifs je souhaitais répondre. Il m'a paru évident tout d'abord d'avoir la définition personnelle des professionnel(le)s sur les termes abordés. Puis ensuite de savoir comment il réalisait les accompagnements de fin de vie en accord avec leur points de vue et leurs valeurs.

Mon premier objectif a donc été de définir les termes de fin de vie, soins palliatifs et dignité. Dans un second temps, j'ai voulu savoir quels étaient les besoins patients en fin de vie. Ensuite, j'ai cherché à connaître leur vision de leur rôle auprès des patients en fin de vie et de l'accompagnement qu'ils réalisent. Enfin, j'ai voulu savoir comment ils le mettaient en oeuvre, comment ils réussissaient répondre aux différents besoins, à maintenir la dignité des patients en cohérence avec leurs valeurs et les différentes contraintes qu'ils peuvent rencontrer.

Après avoir défini mes objectifs d'entretien, j'ai réfléchi à quels professionnels je pouvais interroger. Il m'a paru évident de questionner des infirmier(e)s qui travaillaient en continu auprès de patients en fin de vie et non de façon ponctuelle afin d'avoir plus de contenu et de précision dans les réponses. J'ai donc commencé à interviewer un infirmier diplômé depuis un an et travaillant en unité de soins palliatifs depuis le mois de septembre dernier dont ma référente pédagogique m'a transmis les coordonnées. Ensuite, pour la deuxième infirmière, j'ai pu questionner une infirmière du service de médecine cancéro et soins palliatifs où je travaille en tant qu'aide soignante un week end sur trois. Elle a plus d'expérience que le premier infirmier et elle a de plus un DU en soins palliatifs. J'ai pu les interviewer via Google Meet en enregistrant les visio-conférences après avoir eu leur accord.

J'ai choisi volontairement de questionner des infirmier(e)s avec des expériences différentes et travaillant dans des hôpitaux différents afin d'enrichir mes résultats. J'ai apprécié ce choix car ils m'ont donné des réponses plutôt différentes mais complémentaires et se rejoignant au final sur les valeurs. La taille de leurs réponses est différente mais sont toutes autant intéressantes et chacun a su me partager et développer leur point de vue sur chaque sujet. Cependant ma méthodologie a des

limites. En effet, partie dans la discussion, et captivée par ce qu'ils me racontaient, j'ai eu tendance à perdre mon fil de question, en rajouter et parfois en développer d'autres. Ce qui fait que les entretiens sont différents et n'ont parfois pas les mêmes questions jumelles. Certains éléments en plus ont pu être analysés et d'autres non car s'éloignant trop à mon sens du contexte.

Analyse des entretiens:

Pour des raisons de confidentialité, je ne nommerai pas les infirmier(e)s par leur nom, je les appellerai IDE 1 et IDE 2. L'IDE 1, est diplômé depuis juillet dernier et travaille en Unité de Soins Palliatifs (USP) tandis que l'IDE 2 est expérimentée et travaille en service de médecine cancéro avec des lits de soins palliatifs.

1)- Définition de la fin de vie et des soins palliatifs

1.1)- Définition de la fin de vie

En tout premier lieu, il m'a semblé logique de commencer par le début, et de définir la fin de vie car c'est le contexte de fond à notre question.

Les infirmiers ont conceptualisé la fin de vie en parlant de la présence d'une maladie incurable, avec des défaillances au niveau organique, une cascade de symptômes qui deviennent de plus en plus importants et que « *la maladie a prit le dessus* » (IDE2).

Cependant ils affirment tous les deux que cela ne signifie pas la fin des soins et qu'au contraire c'est là où les patients ont le plus besoin d'une présence soignante en raison de leurs symptômes prégnants. De plus, selon eux, les soins ne s'arrêtent pas avec la mort (« *D'autant plus que nos soins continuent après la mort* » IDE1).

1.2)- Les éléments permettant de déterminer la fin de vie

Les soignants ont décrit un certain nombre de signes permettant de déterminer une fin de vie. Tout d'abord, ils ont parlé d'examen objectifs permettant de la visualiser, comme les prélèvements sanguins, les différentes analyses effectuées (« *Tout ce qui est bilans biologiques, bilans radiologiques* » IDE2). Grâce à ces résultats d'analyses nous pouvons observer différentes choses: « *les analyses de la fonction hépatique, la fonction rénale est en chute, mais pas toujours, des symptômes infectieux à répétition.* » IDE1.

Ensuite, les infirmiers ont abordés les différents signes et symptômes que l'on peut observer cliniquement. Tout d'abord, il y a « *l'augmentation de la dépendance dans les activités de la vie quotidienne* », une asthénie importante, de la dyspnée et l'IDE 1 a ajouté des troubles de la déglutition et une altération de l'état général. De plus, des signes d'ascite, d'épanchements pleuraux, d'occlusion digestive peuvent être présents selon l'IDE 2.

1.3)- Définition des soins palliatifs

L'IDE 1 a décrit les soins palliatifs comme de soins destinés « *à une personne atteinte d'une maladie chronique* ». Il rejoint donc l'avis de l'IDE 2 qui affirme que les soins palliatifs ne sont pas forcément destinés à des personnes en fin de vie, mais peuvent être mis en place bien avant, du moment que le

patient est atteint d'une maladie chronique. Elle regrette d'ailleurs que cela soit appliqué trop tard. Sa définition de soins palliatifs est celle ci: « *Ce sont des soins qui prennent soin* », cela permet selon elle d'englober le patient avec des soins.

Et comme l'indique le terme, ce sont des soins qui pallient. Ils se rejoignent sur l'idée qu'ils pallient aux conséquences de la maladie. Pour l'IDE 1, ils pallient « *à une défaillance* », et donc un ou des symptômes de la maladie que l'on peut observer, et qui empêcherait le patient de vivre de façon confortable au quotidien. En outre, pour l'IDE 2, les soins palliatifs « *pallient à ce qui ne prendrait pas soin, tout ce qui violence la personne* ». Ce qui est également une des conséquences de la maladie, les patients souffrent et les soignants vont tâcher de pallier à ces souffrances.

En conclusion, pour les IDE, les soins palliatifs sont là pour soulager le patient atteint d'une maladie chronique et rendre son quotidien plus confortable.

1.4)- Pallier à

Comme dit précédemment, pour les soignants, les soins palliatifs pallie aux « *symptômes pénibles* » que subissent les patients atteints de maladie chronique. Ces symptômes pénibles, l'IDE 1 les définit comme ceci: « *ce qui est de la douleur, de l'angoisse, et de la difficulté respiratoire.* » Mais il parle également de la souffrance psychologique comme « *les angoisses, les angoisses de mort* ». L'IDE 2 résume ces symptômes pénibles, et cette souffrance psychologique en une « *souffrance, une violence, un chamboulement de vie* ».

En outre, il y a d'autres choses auxquels pallient les soins palliatifs selon l'IDE1. En effet, selon lui, les soignants doivent pallier « *à la perte d'autonomie, liée à l'âge, au cancer, à plein de choses* » mais également à des choses dont on ne pense pas forcément comme la solitude: « *des fois il n'y a plus le mari, plus d'épouse, des fois il n'a plus d'enfants, ils n'y en a pas eu ou il n'y en a plus.* »

2)- La dignité

2.1)- Notion de dignité

Je tenais à ce que les infirmiers me donnent leur propre définition de la dignité car lors de mes recherches, j'ai pu me rendre compte que ce terme bien qu'à la mode, était flou avec une définition différente en fonction de sa propre vision de la dignité.

Les deux infirmiers se rejoignent sur l'idée que la dignité est présente même après la mort (« *la dignité ne s'arrête pas avec la mort* » IDE1). Pour l'IDE 1, c'est nous qui permettons de la préserver : « *c'est apporter à la personne tout dont elle a besoin pour se sentir humain (...) un humain qui n'est pas amputé de tout ce à quoi il aspire.* » L'IDE 2 ajoute même que c'est un droit inaliénable dont tout le monde jouit à partir du moment où il naît: « *La dignité se trouve dans chaque être humain quelqu'il soit en fait, elle est inhérente à la vie humaine, dès que tu es en vie.* » « *Un droit inaliénable, du coup indissociable.* »

2.2)- Le rôle du soignant

Ce que soulignent les deux infirmiers, c'est que préserver la dignité du patient passe par le soignant lui-même. En effet, c'est dans nos actes, nos attentions que nous garantissons sa dignité. « *Tous les égards qu'on a envers lui, la manière de s'adresser à lui, la manière dont on va le toucher, dont on va regarder son corps vieillit, son corps malade, son corps parfois amputé de membre, son corps qui présente des plaies etc.* » (IDE1) Nous comprenons ici l'importance de s'occuper de la personne comme si elle était en pleine forme et entière. D'autant plus que bien souvent, les patients ont une faible estime d'eux-même en raison de leurs plaies, de leurs tumeurs, de leurs membres amputés...et leur montrer qu'ils restent méritant de tous les égards possibles est une façon selon l'IDE1 de conserver leur dignité. L'IDE 2 ajoute que c'est également dans le regard que nous portons au patient que nous lui rendons sa dignité: « *Cette dignité là, elle naît de l'interaction avec l'autre en fait.* » « *La façon de regarder l'autre en tant qu'être humain (...) qui a une dignité, une histoire, une vie, qui a quelque chose à nous apporter, et qui a toujours quelque chose à dire.* » Elle souligne ici l'importance de considérer la personne comme encore pleinement consciente et maîtresse de ses capacités. Et donc elle aussi a des choses à nous apporter. Il est donc important selon elle de lui laisser nous transmettre ce qu'elle souhaite, et en faisant cela, nous préservons sa dignité.

3)- L'accompagnement des soignants auprès des patients en fin de vie

3.1)- Des compétences à avoir

J'ai voulu savoir s'il était nécessaire d'avoir des compétences en plus pour prendre en soin des patients en fin de vie et les accompagner au mieux. Bien qu'ils m'aient tous les deux fait part de l'existence de différentes formations dans ce domaine comme le DU soins palliatifs, les IDE m'ont expliqué que selon eux les compétences à avoir sont entre guillemets celles que l'on doit avoir en tant qu'infirmier mais en plus prononcées.

Tout d'abord, il faut savoir s'adapter au quotidien, en fonction de l'état du patient au jour le jour et de ce qu'il souhaite, ce qui lui convient le plus. « *Au final on va s'adapter à ce dont il a besoin, parfois c'est juste de la supposition, puisqu'on on a plus forcément d'échange* » (IDE1) « *Cette prise en charge va s'affiner en fonction de la personne et de ses spécificités.* » (IDE2)

En outre, il faut avoir une capacité d'observation, d'écoute et de compréhension comme l'explique les deux IDE, l'IDE2 insiste sur l'importance de prendre le temps d'écouter pour bien comprendre et entendre ce dont la personne a besoin: « *Prendre le temps de se poser et écouter, pour bien comprendre le besoin et pour bien l'entendre et qu'il ai le temps de l'exprimer aussi.* » L'IDE 1 ajoute qu'il faut savoir entendre et respecter les souhaits de chacun dans la pris en soin quotidienne: « *On a des patients qui souhaitent être lavés tous les jours, par contre il y en a d'autres qui ne veulent plus, c'est une corvée pour eux.* ». De plus, leur montrer que l'on comprend et que l'on a entendu leur demande est primordial selon l'IDE 1, montrer son soutien à la personne: « *Oui le médecin arrivera ce*

matin, on va mettre en place des choses pour que vous ne soyez plus dans cet état de souffrance, on va vous aider, ne vous inquiétez pas on sera là. »

Enfin, ils soulignent le fait de savoir analyser les besoins du patient en fonction de leur état de santé physique et psychologique. Cela rejoint la capacité d'adaptation explicitée plus haut. L'IDE 1 donne l'exemple de la toilette, qui peut être différente en fonction de l'état physique du patient, s'il est en forme, on va pouvoir réaliser une toilette complète mais s'il s'avère que le lendemain la personne est très fatiguée et douloureuse, on se contentera du minimum afin d'éviter trop de mobilisations qui pourraient le faire souffrir.

3.1)- Un rôle d'accompagnement

Les deux soignants m'ont expliqué l'importance de répondre à leurs envies, primordial dans l'accompagnement du patient en fin de vie. Cela peut être sur les différentes façon de soulager les symptômes pénibles comme le décrit l'IDE 2: *« En fonction (...) de ce qu'il va tolérer comme traitement, et est ce qu'il va aimer les touchers massages qu'on va lui faire, est ce qu'il va aimer les draps chauds, est ce qu'il va aimer les huiles essentielles... »*. Mais cela peut être également dans tous les actes de la vie quotidienne comme l'indique l'IDE1: *« Maintenant on a des patient qu'on va sortir sur la terrasse, sur leur lit, pour fumer leur cigarette car ils aiment fumer leur cigarette, on a déjà installé des télé et des home cinémas dans le service... »*

De plus, afin de répondre à leurs envies, leurs besoins et soulager leurs symptômes, les soignants ont différents outils à leur disposition de différents ordres. Tout d'abord, il y a les traitements médicaux prescrits par le médecin afin de traiter des symptômes de douleur, d'inconfort digestif, de dyspnée ou encore d'anxiété: *« Traitements médicaux » « On va beaucoup utiliser l'oxygénothérapie a visée anxiolytique » « On va très rapidement avoir le médecin qui va prescrire un protocole de sédation profonde et continue (...) c'est à dire qu'au moment où il en aura besoin, l'IDE va pouvoir le mettre en place ou parce que le patient va le demander. »* (IDE1)

Mais les deux soignants sont en accord sur le fait qu'il y a également des traitements non médicamenteux afin qu'appliqués en parallèle des traitements médicaux, ils puissent soulager les symptômes ressentis par les patients. Ces alternatives sont les huiles essentielles, les draps chauds, les toucher massages par exemple. Il faut ensuite voir ce qui convient le mieux au patient en fonction de ses symptômes et de ses envies, et cela rejoint l'idée d'adaptation nécessaire dans ce genre d'accompagnement.

3.2)- Réussir à prendre du recul

Il m'a paru important d'aborder avec les soignants l'impact psychologique que cela peut avoir sur eux car en effet, bien qu'il y ait une quantité non négligeable de point positifs à cet accompagnement, cela reste un travail difficile de voir des décès, des des souffrances physiques et psychologiques dans son quotidien.

Je voulais savoir comment ils réussissaient à prendre du recul et ne « pas ramener de patients à la maison » afin de pouvoir se détacher du travail et ne pas souffrir de ces prises en soins. Ils m'ont tous les deux fait part de leur capacité inépuisable et inconsciente à s'en détacher une fois sortis du service. Ils n'en n'ont pas l'explication, mais cela leur permet ainsi de ne pas souffrir (« *Je ne l'emmène pas avec moi, et je ne sais pas pourquoi* » IDE1). L'IDE 2 le décrit comme un mécanisme de défense « *Je me suis rendu compte que j'avais un mécanisme de défense qui fait que j'ai tendance à oublier les patients (...) je m'en rappelle pas du tout, et ça peut être très vite.* » « *C'est bien parce que je ne les ramène pas du tout à la maison.* »

L'IDE 2 m'a expliqué qu'elle avait également ce besoin d'en parler avec ses collègues afin de pouvoir évacuer « *Mais tous, pas que moi, on en parle très souvent, bah déjà on en parle de façon officielle car on a les réunions pluridisciplinaires où on a parlé des dossiers et des situations. Mais il y a aussi de façon officieuse, pendant les pauses, dans les couloirs.* » Et l'IDE 1 n'hésite pas à demander de l'aide, l'avis de ses collègues dans certaines prises en soins lorsqu'il n'est pas totalement satisfait de ce qu'il a entrepris.

Tous ces éléments les aident à avoir une vie personnelle équilibrée, de supporter ce travail émotionnellement difficile, et ils ont souligné l'importance de l'équipe qui est là pour nous aider et nous soutenir.

Discussion:

Pour rappel, ma question de départ était la suivante: En quoi l'accompagnement de l'infirmier(e) participe-t-il au maintien de la dignité du patient en fin de vie? Après avoir exploré le sens des différents concepts et notions dans le cadre conceptuel, j'ai réalisé une enquête auprès d'infirmier(e)s afin d'avoir leur avis sur ces notions. J'ai ensuite analysé ces résultats, et enfin je vais croiser ces derniers avec les différents concepts relevés plus haut afin d'interpréter les résultats de mes recherches et ainsi pouvoir apporter ma propre réflexion.

1)- La fin de vie et les soins palliatifs

La fin de vie, nous l'avons vu précédemment est définie par le ministère de la santé et des solidarités comme « *les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable.* »

Cela a été confirmé par les soignants interviewés en insistant sur le fait que dans cette situation, la maladie prenait le dessus, que les symptômes tels que la douleur, l'asthénie, l'altération de l'état général prenaient une part de plus en plus importante. Le cours de Didier Mercier réalisé en 2020 ajoute que la bouche sèche, la constipation peuvent être également présents et désagréables pour les patients. En outre, il ne faut pas oublier les symptômes psychologiques, plus particulièrement l'angoisse, qu'on grandement soulignait les deux IDE. L'anxiété et la confusion sont en effet des symptômes prégnants et je pense très difficile à gérer. En effet, les traitements antalgiques peuvent souvent soulager les douleurs, mais apaiser l'angoisse de la mort, de la solitude n'est pas forcément évident à traiter. Mais nous en reparlerons dans la section sur l'accompagnement.

Pallier à ces deux dernières choses, est selon l'IDE1 un des défis à mener en présence de patients en fin de vie. L'objectif des soins palliatifs est de pallier aux symptômes pénibles, comme le souligne l'IDE 2 « *Il pallie à toute cette souffrance, cette violence, ce chamboulement de vie.* ». Il faut également pallier à certains manques comme la solitude, ce qu'a expliqué l'IDE1.

Ce qui confirme le fait que la fin de vie ne signifie pas la fin des soins, étant donné que c'est à ce moment là que les personnes ont le plus besoin de présence soignante, d'être soulagé de ces symptômes handicapants. C'est là que les soins palliatifs sont les plus utiles et importants mais ils peuvent être mis en place bien avant, ce qui n'est que rarement fait, ce que reproche l'Aide mémoire des soins palliatifs ainsi que l'IDE 2 « *On essaye de se battre avec plusieurs collègues, les médecins de soins palliatifs, pour que les soins palliatifs ils soient mis en oeuvre en amont en fait de l'arrêt des traitements curatifs.* ».

Je pense en effet que les soins palliatifs n'ont que trop cette image de fin de vie et de mort imminente alors qu'ils peuvent être mis en place dès l'annonce d'une maladie chronique pour soulager les symptômes pénibles, et améliorer la vie quotidienne des patients.

2)- La dignité

La dignité, ce terme si souvent employé en fin de vie, que je souhaitais mettre au centre de ce travail de recherche car trop flou à mon goût. Et j'ai en effet pu remarquer lors de mes recherches théoriques que différentes visions de la dignité coexistaient et parfois s'affrontaient.

Les deux visions qui à mon sens sont les plus répandues sont la vision Cartésienne et la vision Kantienne comme nous avons pu les aborder dans mon cadre conceptuel. La première affirme qu'elle s'acquière et peut donc se perdre, tandis que l'autre la considère comme intrinsèque à l'être humain. C'est cette vision que considère l'IDE2 « La dignité se trouve dans chaque être humain quelqu'il soit en fait, elle est inhérente à la vie humaine, dès que tu es en vie. « Un droit inaliénable, du coup indissociable. » bien que nuancée par le fait que selon l'infirmière, nous avons un rôle à jouer dans cette dignité car selon elle, c'est nous qui mettons en évidence cette dignité et « faire en sorte qu'il (le patient) soit digne ». C'est une idée que rejoins l'infirmier car selon lui, la dignité est présente grâce à toutes les attentions que les soignants portent aux patients, les égards qu'ils ont envers lui et surtout le regard porté au patient, et à son corps parfois fragilisé par la maladie.

Mais nous n'avons toujours pas pu déterminer si la dignité pouvait être ôtée à une personne ou pas. En effet, bien qu'affirmant qu'elle est indissociable de l'être humain l'IDE 2 met avant notre rôle à jouer dans cette préservation de la dignité tout comme l'IDE1. Alors qu'en est-il? Y a-t-il vraiment une réponse possible à ce genre de concept? J'aimerais dire que oui, mais je crois pouvoir dire après tout ce travail de recherche que la vision de ce terme appartient à chacun mais que nous avons en tant que soignant pour devoir de traiter le patient comme quelqu'un méritant tous les égards possibles comme pour tous les autres patients bien portants. En effet, il ne faut pas oublier que nous avons un devoir d'apporter des soins à ceux qui en ont besoin, et je pense les meilleurs soins possibles avec ce qui nous est permis et donné. En outre, je pense qu'il faut également s'adapter à la vision de la dignité du patient, afin que lui ai le sentiment de mourir en étant digne, peut être est-ce ça le plus important, que la personne meure en ayant le sentiment de ne pas avoir été dépossédée de ses valeurs et de son corps.

3)- L'accompagnement des patients en fin de vie

Les soignants en tant qu'accompagnants des personnes en fin de vie ont je pense différents enjeux. C'est un travail qui est difficile, qui nécessite différentes qualités afin de permettre aux patients d'avoir la meilleure fin de vie possible.

L'accompagnement de la fin de vie a été définie par l'HAS et met en avant un processus dynamique, c'est à dire qu'il n'est pas figé et s'adapte au jour le jour au patient, de manière pluridisciplinaire. En outre, il nécessite que le soignant écoute, analyse les besoins du patient, qu'il se concerta avec l'équipe soignante afin de répondre aux mieux aux souhaits du patient. Je trouve qu'il est important de noter la notion d'adaptation et du caractère évolutif de cette prise en soin. Et c'est ce qu'on souligné les deux infirmiers que j'ai interrogé lors de mon enquête. En effet, ils ont tous les deux parlé

du fait de devoir s'adapter au jour le jour à l'état physique et psychologique du patient, ainsi qu'à la personne en elle-même et où elle souhaite nous emmener. De plus, tous deux m'ont expliqué l'importance de savoir écouter, entendre, comprendre ce que le patient exprime afin d'adapter au mieux la prise en soin et qu'il la vive le mieux possible.

En fonction de ce que le patient exprime dans ses souhaits ou ses besoins, les soignants vont tâcher d'y répondre. Les besoins, nous l'avons vu, sont d'ordres différents, comme l'expliquait A. Maslow dans sa pyramide des besoins, mais aussi Virginia Handerson, qui ont décrit des besoins d'ordre physiologique (être soulagé de sa douleur, de sa dyspnée, se reposer...), des besoins psychosociaux (le besoin de sécurité, se sentir en confiance dans son environnement, être rassuré) et les besoins existentiels (besoin d'appartenance, de considération, les besoins spirituels et le besoin de continuité). Tout cela, les deux infirmiers que j'ai pu interviewer, le réalisent au quotidien. En effet, soulager les symptômes est un de leur plus grands défis, ils tâchent donc de tout mettre en œuvre pour que cela soit le cas, en utilisant diverses techniques médicamenteuses ou non médicamenteuses (antalgiques, oxygénothérapie, huiles essentielles, touchers massages...), en évaluant leur efficacité par plusieurs moyens: en observant les patients (« Aujourd'hui il est beaucoup plus fatigué, il se fatigue beaucoup plus rapidement lors de la toilette même parfois un simple effleurage suffit à provoquer des douleurs et un gémissement » IDE1), en utilisant des échelles de douleur (EN, EVA, Dolopolus...(Les besoins de la personne en fin de vie, Didier Mercier 2020), et en s'adaptant si cela n'est plus adapté. Pour ce qui est de l'angoisse, les infirmiers m'ont surtout exprimé le fait qu'ils s'adaptaient à ce que le patient souhaitait, ce qui lui convenait le plus. Enfin, pour les envies du quotidien, c'est la même chose, ils essaient d'y répondre autant que possible (« *Maintenant on a des patients qu'on va sortir sur la terrasse, sur leur lit, car ils aiment fumer leur cigarette, on a déjà installé des télés et des homes cinéma dans le service...* » (IDE1), cela peut même être aller au devant de leurs envies afin de leur faire plaisir (« *Leur permettre de retrouver l'accès à certaines choses (...) écouter de la musique, bon bah nous on va le faire, la télévision, sortir sur la terrasse, entendre le bruit des oiseaux, voir la neige* » (IDE1).

Enfin, un des enjeux des soignants est je pense de réussir à prendre du recul, ce qui n'est pas forcément évident. Je n'en ai pas accordé une partie dans mon cadre conceptuel, mais lors de ma lecture du livre de Marie De Hennezel, *La Mort intime*, elle faisait part avec une collègue psychologue de ce défi de prendre du recul, et elle affirmait que plus on se force à ne pas être proche des patients pour ne pas souffrir par la suite, au final c'est là qu'on souffre le plus selon elle. Les infirmiers que j'ai questionné, n'ont pas vraiment pu donner de conseils ou me partager leur difficulté à ce sujet car tous deux ont exprimé cette faculté à se détacher de ces accompagnements une fois sortis du travail. Ce qui je pense est un atout pour perdurer dans ce genre d'accompagnement prenant psychologiquement. De mon côté, c'est quelque chose qui m'a toujours fait peur, cette difficulté à prendre du recul, ayant tendance à beaucoup trop penser. Et en effet, cela m'a un peu joué des tours durant ma formation pour ces accompagnements de fin de vie, mais durant ma troisième année j'ai eu la chance et l'opportunité de travailler dans un service de médecine cancer avec des lits de soins

palliatifs un week end sur trois, et parmi toutes les choses que cela m'a apporté, j'ai pu ainsi petit à petit apprendre à ne pas « ramener de patients à la maison », alors je sais que ce n'est pas acquis car c'est un travail sur la durée, mais je sens quand même un changement. Et je peux affirmer que lorsqu'on a le sentiment d'avoir fait tout notre possible pour soulager la personne, qu'elle est apaisée, cela aide grandement à être en paix avec cela et ne pas en souffrir. L'IDE 2 a ajouté l'importance d'en parler avec ses collègues, afin de se soulager si besoin, en particulier si la prise en soins est difficile. Je pense, que dans tout ce que nous venons d'aborder sur l'accompagnement, le plus important est de mettre le patient en avant tout au long de la prise en soin. Comme disait Marie De Hennezel dans son livre, *La mort intime*, « *Soigner une personne avant de soigner un symptôme* » « *Un service où ils (les patients) ne sont pas un numéro parmi d'autres, mais tout simplement quelqu'un* ». Et je pense, selon moi, que c'est la clé d'un bon accompagnement, et d'une préservation de la dignité, ne pas oublier que nous avons quelqu'un en face de nous, qui a une vie, une histoire, des émotions et des sentiments.

« Ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter des jours à la vie »

Jean Bernard

Je pense que cette citation, reprise par l'IDE 1 lors de notre entretien, est une philosophie qui correspond à celle de l'accompagnement en fin de vie et qui reprend tout ce que nous venons de dire précédemment. Ce travail de recherche a pu me permettre de développer mon opinion sur ce sujet et de faire émerger différentes questions. Bien sûr, j'ai dû limiter mes questionnements et mon sujet à un certain périmètre pour réussir à répondre à ma question de départ. Cependant, il y a un point non négligeable je pense qui n'a pas été traité, c'est l'accompagnement des proches dans ces situations de fin de vie. En effet, nous nous sommes concentré sur les soignants et en particulier les patients mais les proches, lorsqu'il y en a, ont un travail de deuil à faire, un positionnement à adopter, et en se concentrant sur les patients, nous pourrions les oublier. Et puis, que leur dire? Comment les aider? Comment trouver les bons mots? Comment les aider à se sentir utile et donc trouver leur place dans cette situation si singulière et douloureuse? Cela me vient donc à cette question:

Comment accompagner les proches de personnes en fin de vie? C'est je pense un sujet qui pourrait être développé dans un travail de recherche plus complet que celui ci.

Conclusion:

Tout au long de ce travail de recherche, nous avons tenté de répondre à la question suivante: En quoi le soignant participe t-il à préserver la dignité du patient en situation de fin de vie?

Pour y répondre, j'ai tout d'abord tâché de définir les différents concepts se détachant de ma question de départ, en m'appuyant sur des auteurs et ouvrages spécialisés dans le domaine. Puis, j'ai choisi de réaliser des entretiens avec des infirmiers travaillant avec des personnes en fin de vie, d'expérience différentes mais étant ayant tout de même des connaissances sur ce sujet. Enfin, j'ai pu croiser mes résultats avec les différentes connaissances théoriques acquises auparavant afin de développer mon opinion et ma réflexion afin d'arriver à ces affirmations:

La fin de vie se définit par différents symptômes pénibles qui se traduisent souvent par une altération de l'état général et donc une augmentation de l'autonomie pour des personnes ayant une maladie incurable. Chez ces personnes ayant une maladie chronique, des soins palliatifs peuvent être mis en place bien avant la fin de vie afin de soulager ces symptômes difficiles à supporter au quotidien et d'améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Pour soulager la douleur, la dyspnée, l'angoisse et d'autres symptômes, les soignants ont différents outils à leur disposition comme les thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuse.

Les soignants, dans leur accompagnement doivent faire preuve d'écoute, d'une capacité d'analyse et d'adaptation afin de pouvoir répondre aux besoins et aux envies du patient et ainsi préserver leur dignité.

Cette dernière est une notion bien souvent utilisée à l'heure actuelle dans les différents débats existant aujourd'hui au sujet de la fin de vie. Mais nous nous sommes rendus compte en nous penchant sur ce sujet que ce terme peut avoir un sens différent pour chacun. En effet, certains considèrent que nous pouvons perdre notre dignité de par nos actes et d'autres estiment qu'elle fait partie de nous à partir du moment où nous existons.

Ce que je retiens de cette notion et de son importance dans l'accompagnement de la fin de vie c'est qu'au final, si nous faisons tout notre possible pour apaiser le patient et rendre sa fin de vie la meilleure possible à ses propres yeux, alors sa dignité est toujours là. Afin que toujours il reste humain.

Ce travail de recherche clôture ces trois années de formation qui m'ont appris à devenir une infirmière compétente, capable de réflexion et d'analyse. Mais surtout, cette formation m'a énormément changée. J'ai tellement grandi, évolué, devenue plus ouverte au monde et plus forte. Ce travail de recherche reflète ce pourquoi j'ai souhaité faire ce métier: accompagner les personnes en souffrance et pouvoir les aider au mieux, de façon adaptée, responsable et professionnelle. Mais également voir que nous ne sommes que peu de chose dans ce monde mais si nous pouvons être utiles, alors c'est déjà beaucoup. Nous devrions tous nous rappeler la chance que nous avons d'être en bonne santé et surtout en vie.

Afin que toujours nous respectons la vie.

Bibliographie:

Livres:

- De Hennezel M., 2006, *La mort intime*, Editions Pocket
- Bioy A., Mallet D., Lander A., Belloir M., 2020, *Aide- mémoire Soins Palliatifs en 54 notions*, (2e édition), Editions Dunod

Article de périodique:

- Zielinski A., 2010-2012, L'Éthique du care, Une nouvelle façon de prendre soin, *Etudes* (Tome 413), pages 631 à 641, <https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631.htm>
- Hirsch G, 2010-2012, Accompagner la fin de vie et principaux repères des soins palliatifs, *Etudes*, (n°138), pages 133 à 144, <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2010-2-page-133.htm>
- ,Gagnon E., Moulin P., Eysermann B., 2011, Ce qu'accompagner veut dire, *Reflets*, volume 17, p90-111
- Vernet A., Boutet C., Aubert J-F, Vaillant C., Agboli K., Le Cleach Y., 2016, Le respect de la dignité de la personne humaine. Précisions sémantiques et conceptuelles à propos de cet impératif catégorique, *L'information psychiatrique*,(Volume 92), Pages 231 à 240, <https://www.erudit.org/en/journals/ref/2011-v17-n1-ref1812734/1005234ar/>
- Lombart M., 2010, Du compromis au sacrifice : le concept du deuil au fil du siècle, *Etudes sur la mort*, n°138 pages 53 à 72, <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2010-2.htm>

Dictionnaire et encyclopédie:

- Définition des soins palliatifs, Larousse, https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/soins_palliatifs/16156
- Définition du terme palliatif, Le Robert: <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/palliatifIdées>

Mémoire et thèse:

- Raboud H., (2009), *La manière de donner du sens au temps du mourir en tant qu'expérience de vie à un bénéficiaire de soins pris en charge à domicile*, Mémoire de soins infirmiers HES-SO

Page Web individuelle:

- Définition des soins palliatifs, consulté en 2020: <http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs>
- OMS, consulté en 2020: <https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- HAS, consulté en 2021: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2731882/fr/fin-de-vie-soins-palliatifs
- Site du gouvernement, consulté en 2021: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf
- <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition>
- Loi de 1994, consulté en 2021: https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/1994/94343_344DC.htm

-Le droit de la personne malade, dignité du soin, consulté en 2020: <https://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/droits-de-la-personne-malade-dignite-du-soin>

-Définition de l'accompagnement selon l'HAS, consulté en 2021: https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches

-Boula J-G., *De la dignité humaine dans les soins*, https://www.gfmer.ch/Presentations_Fr/Pdf/Dignite_humaine_Boula_2006.pdf

Vidéo autonome sur le Web:

-Conférence Fiat E. sur le concept de dignité, à l'Espace Ethique AP-HP, le 14 avril 2013, Youtube

Note de cours:

-Mercier D., 2020, Cours Power Point *Les besoins de la personne en fin de vie*

-Verdier C., 2018, Power Point *UE 3.1 S1 Données*

Oeuvres:

-Scheffer A., 1824, *La mort de Gericault*, <https://www.parismuseescollections.paris.fr/fr/musee-de-la-vie-romantique/oeuvres/la-mort-de-gericault#infos-principales>

1)- Guide d'entretien:

1)-Pouvez vous vous présenter? Et me présenter votre parcours professionnel?

1.1)-Etait ce un choix de votre part de travailler en soins palliatifs? Si oui pourquoi? Si non pourquoi?

Définir la fin de vie:

2.)-Quand peut on dire que le patient est en fin de vie? Question de relance: Cela veut il dire qu'il existe des signes cliniques ou symptômes associés? Pouvez vous me donner des exemples?

3)-Comment entrez vous en relation avec la personne en fin de vie?

4)-Quel est votre rôle auprès du patient en fin de vie? Question de relance: quelles pourraient être les priorités d'un professionnel travaillant auprès d'un patient en fin de vie?

5)- Quels sont les besoins de la personne en fin de vie?

6)- Comment faites vous pour répondre à ces besoins en tant que professionnel?

7)-Quel a été votre cheminement personnel pour accompagner le patient en fin de vie?

8)-La fin de vie signifie t-elle la fin des soins? Si oui pourquoi? Si non pourquoi?

Définir les soins palliatifs:

9)-Et les soins palliatifs qu'est ce qui ressort pour vous? Qu'est ce que cela signifie?

-A quoi pallie t-on dans la fin de vie?

Définir la dignité:

10)-Qu'est ce que signifie pour vous le terme dignité?

11)-La dignité et la fin de vie sont elles compatibles? Pourquoi?

12)-Qu'est ce pour vous « mourir dans la dignité »? Pouvez vous m'illustrer? Me donner des exemples?

Définir le rôle du soignant:

13)- Quel rôle peut avoir le soignant dans cet accompagnement?

14)-Que faites vous dans votre pratique soignante pour l'appliquer et la préserver chez un patient en fin de vie?

15)-Rencontrez vous parfois des difficultés à le faire? Si oui, que faites vous dans ces cas là?

16)-Quels sont les principaux défis d'un soignant face à cet accompagnement et afin de préserver la dignité?

17)-Que ressentez vous lorsque vous vous sentez en difficulté?

18)-Au niveau émotionnel, comment réussissez vous à gérer ces accompagnement de fin de vie?

19)-En quoi l'accompagnement de l'infirmier(e) participe t-il au maintien de la dignité du patient en fin de vie?

II)- Retranscription des entretiens

Entretien n°1:

ESI: Pourriez-vous présenter et me présenter votre parcours professionnel s'il vous plaît

IDE: Le parcours professionnel global ou juste infirmier?

ESI: Global

IDE: J'ai 30 ans donc j'ai un bac littéraire que j'ai eu en 2009, ensuite j'ai fait un BTS dans le commerce donc j'ai travaillé chez un grand opérateur téléphonique, après du coup j'ai été moniteur auto-école pendant 6 ans et puis envie de changer, passer à autre chose à voir avoir l'impression d'avoir fait le tour dans mon métier donc du coup j'ai quitté mon boulot, j'ai passé mon concours et j'ai repris du coup des études, à 26 ans et donc là je suis diplômé depuis juillet 2020. J'ai fait 3 mois en service de court séjour gériatrique, donc en médecine interne gériatrique, et donc là depuis le mois de septembre 2020 je travaille en soins palliatifs comme je l'avais souhaité j'avais, j'avais signé pour, pour ce service là. Voilà

ESI: D'accord, donc c'était vraiment votre choix de travailler en soins palliatifs...

IDE: Ouais alors c'était ou du palliatif ou de la psychiatrie. C'était ou l'un ou l'autre et finalement ça était le palliatif pour diverses raisons. La volonté de me perfectionner dans le somatique plutôt que de tout de suite me perfectionner dans la psychiatrie au détriment potentiel de certaines certaines pathologies qu'on pourrait ne pas maîtriser, de certains automatismes qu'on pourrait ne pas maîtriser et aussi la volonté de commencer par un service avec de la technicité pour éviter de perdre trop le jour où je décide de me lancer dans autre chose. Voilà.

ESI: d'accord donc on va rentrer dans le vif du sujet. Donc pour vous, quand peut-on dire que le patient est en fin de vie?

IDE: Alors la question la fin de vie c'est une question qui est compliquée, puisqu'on a des indicateurs qui permettent de parler de fin de vie, mais qui ne sont pas fiables à 100 %. Alors déjà, donc bon c'est de la gériatrie, ce sont des soins palliatifs gériatriques donc bon potentiellement ce sont des gens âgés même si on a des personnes 30 ans, de 50, 60 ans. En général, on peut parler de fin de vie quand il y a déjà au niveau organique des défaillances, donc on va avoir toute une cascade d'enchaînement qui vont pouvoir être visibles notamment par les prélèvements sanguins, les analyses la fonction hépatique, la fonction rénale est en chute, mais pas toujours on va avoir des symptômes infectieux à répétition, il va y avoir dans le quotidien, dans les activités de la vie quotidienne une augmentation de la dépendance de ces personnes là, une diminution des praxies, des troubles de la déglutition qui vont apparaître, une asthénie majorée, c'est tout ça donc je dirais que c'est les signes de la fin de vie. Après à différencier des signes la mort qui ne sont pas du tout les mêmes. On va voir d'autres choses à ce moment là.

ESI: D'accord, donc du coup, vous sous entendez qu'il y a quand même des symptômes et des signes cliniques chez le patient en fin de vie que vous, vous pouvez remarquer en tant qu'infirmier?

IDE: Oui oui oui oui on le remarque puisqu'on a quand même des patients qui arrivent dans diverses états, dans différents diagnostics d'admission, motifs d'admission mais on va très rapidement en général observer des signes cliniques notamment respiratoire, la déglutition comme j'en parlais et puis souvent une forte asthénie, une altération de l'état général au final par exemple des gens qui étaient continents qui ne le deviennent plus les gens qui vont se mettre en globe, qui ne maîtriseront plus les sphincters. Plein plein de choses au final quoi. Alors le problème c'est que moi je travaille en palliatif donc c'est aussi des signes qui peuvent être induits par la maladie type cancer, type VIH, au stade SIDA, ça peut être aussi les conséquences de certains médicaments, donc c'est pas toujours évident mais... On regarde si vous voulez le patient dans son aspect global, on arrive à se rendre compte qu'il est sur une pente descendante.

ESI: C'est avec l'expérience, c'est ce que vous êtes en train de me dire, qu'on arrive à faire la différence entre des symptômes de la fin de vie et des symptômes juste entre guillemets cancer ou...

IDE: Tout à fait, oui, en général c'est une cascade, une espèce de cascade gériatrique qui va arriver et puis là on va vraiment se rendre compte que le patient en fin de vie et c'est à ce moment-là que les médecins ils vont prendre la décision dans avertir la famille quoi.

ESI: D'accord ok. comment est-ce que vous entrez en relation avec le patient en fin de vie?

IDE: Alors, très honnêtement, je pense pas que qu'il y ait de méthode miracle, si le patient arrive et qu'il n'est pas en fin de vie, bon... La relation soignant-soigné va se créer, bon...Voilà, on a des modes de communication, comme avec n'importe qui, tout à chacun, au final ça différera pas quand le patient sera en fin de vie. Après si le patient arrive et qu'il est déjà dans un état de fin de vie, avec une forte asthénie, qu'il n'est plus communicant, on ne changera pas, on continuera de s'adresser de la même manière à lui ce soir par des gestes ou pas par la parole alors même les patients qui sont dans le coma chez nous on continue de leur parler et de leur expliquer ce qu'on leur fait voilà de toute façon on ne sait pas à l'heure actuelle, on ne sait pas si ils ont la possibilité d'entendre et de comprendre ce qui se passe, quelques études qui ont été faites tendent à prouver que c'est le cas. Il y a un livre qui a été écrit quand même par une personne qui était dans le coma, qui s'appelle Une larme m'a sauvée c'est une femme, alors je ne sais pas exactement j'ai pas lu ce livre la en l'occurrence, mais elle est sous diverses assistances mais les médecins parlaient de débrancher les machines et en fait le seul moyen de communication qu'elle avait trouvé c'était de verser une larme et ce qui se passe, c'est que les médecins ont réussi au final à la réveiller et après de longs mois de rééducation, elle a pu retrouver une vie tout à fait normale. Donc tout ça pour dire que nous on ne change pas notre mode de communication quand c'est une personne qui est en fin de vie ou dans le coma, pas du tout, du coup on va rester dans le même mode de communication qui est toujours avec bienveillance, humanité et voilà.

ESI: Hum, hum. D'accord. Et quel rôle avez vous auprès du patient en fin de vie? Est-ce qu'il change? Parce que là vous sous entendez que vous changez pas forcément votre relationnel a

auprès du patient en fin de vie par rapport à une personne soignée entre guillemets classique. Est-ce que vous avez vous pensez que vous avez un rôle particulier auprès de la personne en fin de vie?

IDE: Alors, alors oui moi je pense qu'on a un rôle de réel accompagnement et alors je dis toujours aux gens à qui j'explique ce qu'est la fin de vie: on ne cherche pas à rajouter des jours la vie mais on cherche à rajouter de la vie aux jours. Donc on va essayer nous en palliatifs, de trouver des projets, de mettre en oeuvre des projets que le patient que le patient pouvait avoir. Euh..de l'accompagner dans ses derniers jours, ou ses dernières semaines, de la manière la plus agréable possible donc on va s'autoriser des choses qu'on ne fait que chez nous. J'ai souvenir, j'ai souvenir quand j'étais stagiaire dans le service de soins palliatifs dans lequel je travaille, de réchauffer des tartes flambées dans une chambre sur une petite crêpière électrique parce que la famille de la patiente était venu et la patiente adorait les tartes flambées, et la famille nous a demandé "est ce que on peut...?" Bah oui voilà on l'a fait. C'est des choses qu'on a fait. Maintenant, on a des patients qu'on va sortir sur la terrasse, sur leur lit, pour fumer leur cigarette, car ils aiment fumer leur cigarette. on a déjà installé des télés et home cinéma dans le service... On va essayer en fait de leur permettre d'avoir un quotidien le plus agréable possible pour eux. Alors ça c'est pour tous les côtés accompagnement de fin de vie afin de répondre aux dernières envie du patient. Mais il y a aussi un accompagnement qui va vraiment s'axer sur l'état jour après jour de notre patient. Exemple. J'ai un patient, je sais pas, hier il était encore bien, pas asthénique, voilà. On lui a fait une toilette complète. Aujourd'hui il est beaucoup plus fatigué il se fatigue beaucoup plus rapidement lors de la toilette même parfois un simple effleurage suffit à provoquer des douleurs et un gémissement, comment est-ce qu'on va s'adapter? On va pas lui faire une faire une toilette complète, on va simplement lui faire une toilette génitale, on va éviter de le latéraliser de trop. On va peut-être travailler avec des huiles essentielles, travailler avec plutôt du toucher-massage ce genre de chose... C'est vraiment au jour le jour et ça c'est notre rôle d'accompagnement des pour les patients en fin de vie et besoin au final on va s'adapter ce dont il a besoin, parfois c'est juste de la supposition, puisqu'on a plus forcément d'échange, c'est qu'est ce qu'ils ont besoin, et comment est-ce qu'on va pouvoir leur apporter de la manière la plus adaptée sans que ce soit douloureux et sans que ça soit vécu comme une corvée pour eux, voilà.

ESI: Et justement vous me parlez des besoins que peut avoir la personne, est-ce que il y a entre guillemets des besoins qui sont généraux à la personne en fin de vie ou est ce que vous pensez c'est quelque chose qui est très personnel à chacun?

IDE: Alors c'est vraiment très personnel. On a des patients qui souhaitent être lavés tous les jours, par contre il y en a d'autres qui ne veulent plus, c'est une corvée pour eux, ils n'en n'ont plus rien à faire alors qu'on en a d'autres qui veulent être maquillés, coiffés, qui veulent qu'on fasse leur couleur de cheveux, certains qui ont encore envie de s'asseoir au fauteuil, ils veulent être encore présentables pour leur famille, on en a d'autres pas du tout. D'autres ont encore envie de manger alors manger, ça s'entend, mais ils ont envie de p

rofiter d'une alimentation, on en a d'autres, en revanche, non, qui veulent plus du tout, ils ont juste envie de partir, que ça arrive plus vite. Donc non non, ça c'est très personnel, c'est en fonction de toute la vie qu'ils ont eu derrière et au final de ce qui leur plaisait avant, et avant qu'il arrivent à un stade de fin de vie, je pense. Voilà

ESI: Et euh comment vous faites au quotidien pour répondre à ces besoins qui peuvent parfois être eh, des besoins qui peuvent être assez simples comme vous me le dites mais parfois il peut y avoir des besoins qui peuvent être un peu plus euh difficile à répondre, comment vous faites pour y répondre?

IDE: On essaie dans la mesure du possible d'y répondre de manière positive on a la chance de n'avoir entre guillemets que dix patients. Dix patients ça peut parfois être très très très lourd, ils ont de très très très gros soins, mais on est quand même une équipe, on est quand même quatre par poste, donc on essaie quand même de faire comme on peut. Et si on peut pas, bah alors on essaie dans une demi heure ou dans une heure mais c'est vrai qu'on essaie en général de se plier en quatre pour répondre à leur demande quoi. Donc je peux pas vraiment vous répondre de manière très très figée on fait. On se débrouille pour le faire, maintenant si on peut pas, on leur explique. On avait une patiente qui est restée chez nous pendant 4 mois, qui demandait à sortir fumer régulièrement. Quand on pouvait pas, on lui expliquait puis on l'amenait plusieurs fois par jour. Puis cette patiente à demander à faire un essai de retour à domicile même si on savait que ça ne serait absolument pas possible. Donc on l'a fait, au bout de 4 ou 5 jours je ne sais plus, parce qu'elle a fait une détresse respiratoire, sentiment de ne plus recevoir d'air, oppression thoracique, etc. Et en fait cette dame, chez elle fumait plus d'un paquet de cigarette par jour, bon. Le problème, c'est quand elle est revenue, on a du lui imposer un confinement au sein de sa chambre pendant dix jours, donc on ne pouvait plus lui autoriser à sortir fumer et c'était juste horrible pour elle. Mais on ne pouvait pas accéder à sa demande car c'était juste pour des raisons sanitaires donc bon là quand on ne peut pas, on lui explique, c'était très très compliqué, malgré les patch de nicotine, euh, donc bon là on pouvait pas faire autrement en l'occurrence donc on pas eu d'autre choix que de refuser. C'est très rare.

ESI: Et vous qu'est ce que vous faites dans ces cas là, ou qu'est ce que vous ressentez quand vous pouvez pas accéder à la demande du patient parce que c'est pas possible dans ce cas là par exemple?

IDE: Alors là euh la seule chose qu'on peut faire c'est argumenter ou justifier, moi en général je reste très très factuel comme avec des familles qui viennent à 5-6 personnes par jour alors qu'on limite à deux visites par patient par jour, j'explique les raisons et puis je m'excuse en expliquant que ce n'est pas de mon chef à moi et que je ne peux que appliquer ce qui m'est demandé et je m'en excuse. En général, les gens comprennent, à partir du moment où c'est expliquer clairement, qu'on montre un petit peu d'empathie, qu'on est pas l'auteur de ces décisions, en général ça se passe bien, ça se passe bien.

ESI: Et donc qu'est ce que vous ressentez vous quand vous pouvez pas accéder à la demande d'un patient?

IDE: Bah ça nous embête, on est frustré mais ma foi, on a pas le choix parfois, donc bon on en parle entre nous, on en parle au médecin, on essaie de trouver des solutions, est ce qu'on pourrait faire

différemment, est qu'on pourrait peut être je sais pas autoriser sur le pas de la porte...fin oui ou non. On ressent une certaine frustration mais bon, on passe à autre chose, et on continue à faire nos soins et puis voilà on comme on dit, on passe à autre chose, on continue nos soins et puis c'est pas pour autant qu'on va oublier la personne et puis voilà. Je pense que c'est important de continuer à lui apporter ce dont elle a besoin euh même si on peut pas accéder à tout comme là c'était le cas, mais après tout, la suite de la prise en soins s'est très bien passée, il n'y avait pas d'animosité ou quoique ce soit, voilà.

ESI: D'accord, et quel a été votre cheminement personnel pour accompagner la personne en fin de vie de façon générale?

IDE: Vaste comme question hein...

ESI: oui...

IDE: Très très vaste...le cheminement personnel...alors euh, il faut savoir qu'au début de mes études, je voyais les soins palliatifs comme le couloir de la mort. Comme beaucoup de gens car je n'avais aucune expérience de la mort. Donc j'ai fait un premier stage en service de SSR, dans l'hôpital où je travaille et donc bah y avait ce service. Donc j'ai été voir mon cadre, et je lui ai dit « David, j'aimerais faire une journée de découverte, je ne connais pas les soins pal, j'en ai une très très mauvaise image, et j'aimerais voir si la réalité correspond à ce que j'en pense. » Donc j'ai fait une journée de découverte, qui s'est très bien passée, c'était pas du tout morbide, c'était un service avec beaucoup de vie, beaucoup d'humour donc bon, beaucoup de joie de vivre. Donc c'est pour ça que j'ai demandé à faire un stage, complet, pour en découvrir un petit peu plus et puis en fait, bon le métier d'IDE c'est de l'accompagnement, c'est de prendre les patients en soin, les prendre par la main, ça peut être pour des choses, voilà, qui sont pas très très graves, comme des choses plus graves, un peu plus invalidantes que d'autres on va dire, euh mais au final selon moi, l'être humain le moment où il a le plus besoin qu'on l'aide et qu'on l'accompagne c'est dans les derniers moments de la vie et pour moi y a pas plus bel accompagnement que dans les derniers instants parce que pour moi bah les familles sont pas toujours là, certains n'ont plus de famille, et on va essayer de se substituer un peu à ces gens là. Et puis moi, personnellement, je n'aimerai pas mourir seul dans mon coin. Donc je me dis, si j'ai la possibilité de permettre ça à quelqu'un, qu'il ne parte pas seul, face à sa peur, ses angoisses, bah je me dis que j'ai réussi ce que je voulais en fait, voilà

ESI: Qu'est ce que pour vous les soins palliatifs?

IDE: Ils sont là pour pallier, pallier à une défaillance, à un manque personne atteinte d'une maladie chronique. On essaie autant que possible de répondre aux besoins de la fin de vie, aux derniers besoins afin de garantir la meilleure fin de vie possible. Cela passe par différentes choses comme l'alimentation plaisir, des soins de confort...

ESI: Et euh...selon vous qu'est ce qu'on pallie dans la fin de vie? Parce que il y a le terme, il y a le soin, on parle de soins palliatifs, et qu'est ce que selon vous on pallie dans la fin de vie?

IDE: Bon c'est un petit peu ce que j'ai dit, bon bah la solitude hein, bon en plus moi je travail avec des personnes âgées, donc des fois il y a plus le mari, plus d'épouse, des fois il y a plus d'enfants, il y en a

pas eu ou il y en a plus, c'est déjà arrivé, des enfants décédés, des conflits familiaux, des conjugopaties familiales donc les gens sont isolés, donc déjà on pallie un petit peu à ça. On pallie, on pallie à la perte d'autonomie, liée à l'âge, au cancer, à plein de choses, euh, donc du coup quand je dis pallier à la perte d'autonomie, c'est aussi leur permettre de retrouver l'accès à certaines choses, à l'alimentation, à certains plaisir du quotidien, écouter de la musique, bon bah nous on va le faire, la télévision, sortir sur la terrasse, entendre le bruit des oiseaux, voir la neige, qu'il y a eu hier en Alsace, donc plein plein de choses au final...Euh..pallier aux angoisses de mort, de fin de vie, donc je pense que pour beaucoup de patients, majoritairement, ceux que j'ai rencontré, la mort est quelque chose d'acceptée c'est quelque chose d'assez particulier et difficile à comprendre pour nous qui sommes des personnes jeunes, mais c'est vrai que pour la plupart quelque chose qui est accepté voire même attendu. Alors bon, il y a tout un cheminement derrière hein, puisque bon, Elizabeth Kubler Ross a travaillé sur tout le processus de deuil, le deuil face à un proche mais quand on arrive en fin de vie je pense qu'on a aussi le deuil de soi, de sa vie, à faire, alors étonnamment certains y arrivent très facilement mais pour ceux pour qui c'est plus difficile, bah je pense que nous on peut essayer de pallier à ça, à ces angoisse de mort, par des traitements, par une présence, par la venue d'une psychologue, du psychiatre etc. Donc je pense que c'est face à tout ça qu'on essaye de pallier dans notre service quoi.

ESI: Donc si j'entends bien ce que vous me dites, pour vous, la fin de vie ça ne signifie pas la fin des soins?

IDE: Ah non non non, surtout pas, surtout pas...et d'autant plus que nous nos soins continuent après la mort, puisque l'on réalise la toilette mortuaire, on essaye de euh s'intéresser aux différents rites funéraires de chaque religion, nous, c'est quelque chose qu'on va questionner auprès des familles, auprès des patients, euh de quelle confession était le patient, est ce qu'il était pratiquant, est ce qu'un aumônier doit venir est ce qu'il ya des volontés particulières au moment de la mort...Alors des fois on a des volontés très particulières, je me souviens d'une demande d'une famille musulmane, on nous a demandé d'attacher les orteils des deux pieds ensemble. Donc voilà, c'est quelque chose qui est fait dans leur rite funéraire. Donc on nous a demandé d'envelopper des patients dans des linceuls de coton par exemple, bon des draps en l'occurrence, bon on a, on a plein de petites demandes comme ça. Donc oui la fin de vie ne signifie pas la fin des soins, surtout pas, surtout pas. Quand il y a des fins de vie, il y a des majorations des douleurs, des angoisses, et c'est là que c'est le plus important de continuer les soins, les traitements médicaux, oui, mais aussi la prévention, la prévention d'escarre, c'est très important chez nous, on va le faire plusieurs fois par jour, l'hygiène buccale, c'est très important, on va faire en sorte que nos patients se sentent bien, propres, on va utiliser du parfum, des huiles essentielles, des diffuseurs d'huiles essentielles. Là par exemple, on a une patiente qui a une stomie, euh..bon qui présente beaucoup de fuites, bon...en pense qu'il ya d'autres soucis associés, on pense qu'il y a une défaillance viscérale donc il y a une forte odeur d'acétone, la patiente le sent, la chambre est emplie de cette odeur, qui est pas très agréable. Donc on a mis un diffuseurs d'huiles essentielles, moi j'ai mis des huiles essentielles, je l'ai mis en place

hier, voir juste pour que elle se sente mieux aussi. Donc la fin de vie ne signifie absolument pas l'arrêt des soins, surtout pas, surtout pas.

ESI: Là la prochaine question...bon je vais rien dire...mais qu'est ce que pour vous le terme dignité, qu'est ce que cela signifie?

IDE: Alors bon, la dignité. Bon déjà je dirai et je l'ai traité dans des analyses de pratiques professionnelles. Déjà il faut savoir que la dignité ne s'arrête pas avec la mort, c'est dans les textes de loi, bon la dignité pour moi, c'est apporter à la personne tout ce dont elle a besoin pour se sentir humain, pour se sentir humain mais...comment dire...euh pas un humain qui n'est pas amputé de tout ce à quoi il aspire. C'est à dire, ça peut être plein de choses hein, ça peut être l'hygiène, l'habillement, la pudeur, tous les égards qu'on a envers lui, la manière de s'adresser à lui, la manière dont va le toucher, dont va regarder son corps vieillit, son corps malade, son corps parfois amputé de membres, son corps qui présente des plaies etc. Donc je pense que ça va être tous les égards qu'on va pouvoir lui montrer afin de respecter son corps à part entière. Voilà et donc c'est pareil la dignité ne s'arrête pas au moment de la mort, c'est pour ça qu'on fait les toilettes, qu'on les habille, qu'on les lave avec de l'eau chaude, j'ai déjà vu des aides soignantes, dans d'autres services les laver avec de l'eau froide mais c'était... pour moi c'était...j'avais l'impression d'être sur une autre planète, c'était des bouts de viande, des bouts de viande qu'on manipulait, qu'on lavait avec de l'eau froide, dont on ne lavait pas même pas les pieds ou les jambes, on ne les coiffait pas. Et j'ai trouvé ça déshumanisant, déshumanisant et ça c'est quelque chose, et j'y suis très attaché, mais ça fait partie pour moi, ça fait parti de l'éthique, de l'humanité, enfin toutes ces notions sont tellement liées les unes aux autres, qu'au final la dignité c'est très vaste pour moi quoi. Voilà.

ESI: Hum, et qu'est ce que pour vous mourir dans la dignité?

IDE: Mourir dans la dignité ça reprend un peu les réponses que je vous ai fourni avant. Mourir dans la dignité c'est mourir en ayant eu accès à ce qui nous fait écho, à ce dont on avait envie, mourir en ayant eu tout le respect qui nous ai du de la part des soignants, des familles etc ou des personnes qu'on va côtoyer je sais pas, c'est pas forcément les soignants qu'on voit au quotidien, mais ça peut être aussi les kinés, les psychométriciens et tout ça. Hum, ouais, je pense que mourir dans la dignité, c'est peut être je pense mourir en ayant un sentiment d'accomplissement, en ayant eu la capacité de faire le deuil de soi, le deuil de soi c'est oui euh...être capable de se dire bah j'ai vécu, j'ai fais ce qui me faisait envie, là la manière dont je suis pris en soins c'est une prise en soins qui me fait écho qui répond à mes envies, mes besoins, ce que je souhaite. Mais aussi, alors là ça rejoint ici la porte à des questions beaucoup plus profondes et bancales à l'heure actuelle au niveau de la législation, mais mourir dignement, c'est aussi être capable de mourir de la manière dont on le souhaite avec les thérapeutiques adaptés, pas dans la douleur, pas dans l'angoisse, pas dans la souffrance, qu'elle soit psychique ou physique euh...et c'est aussi pour certaines personnes de mourir avec l'arrêt de toutes les thérapeutiques actives alors maintenant je ne parle pas d'euthanasie ou quoique ce soit mais je laisse la question en suspens. Peut être que pour certaines personnes, mourir dignement, c'est peut être avoir recourt à ces méthodes beaucoup plus abruptes, peut être.

ESI: Et du coup comment vous faites pour l'appliquer dans votre pratique soignante et euh la préserver surtout chez un patient en fin de vie où parfois ça peut être euh délicat de répondre, ça répond à la question des besoins mais comment vous faites dans ces cas là?

IDE: Bon euh, comme je le disais on essaie nous de répondre aux besoins du patient voilà. Après, quand c'est des besoins euh des envies, ou des volontés, des volontés c'est bien, d'accompagner vers la mort, là clairement, nous on va se focaliser sur les symptômes pénible de ce qui est de la douleur, de l'angoisse, et de la difficulté respiratoire. Donc on va vraiment mettre en place nous, tout ce qui est possible afin de pallier à ces symptômes pénibles là. Si il faut augmenter les traitements antalgiques, on va les augmenter. On va évaluer la douleur, par différentes manières, au minimum de fois par équipe, par exemple, au poste de matin on va le faire tout de suite à la prise de poste lors de notre tournée et on va le refaire à la fin de notre poste. On est très très vigilant là dessus. On a différents moyens que le patient soit communiquant ou pas communiquant, on a différentes échelles de la douleur. Les angoisses on va aussi les observer, alors on peut verbaliser mais on a aussi le non verbal, qui va être observable. On aussi tout ce qui est respiratoire, on va utiliser beaucoup l'oxygénothérapie parfois à viser anxiolytique mais aussi plutôt à visée de confort, pas à visé curative mais palliative effectivement. maintenant quand on a des patients qui éprouvent le besoin de ne plus être là, de ne plus besoin, on va avoir recourt à des protocoles de sédation profonde et continue, alors de temps en temps c'est les patients qui le demandent, alors on va très rapidement au fur et à mesure des jours d'hospitalisation on va très rapidement avoir le médecin qui va prescrire un protocole de sédation, très souvent il va prescrire du Midazolam, mais il sera prescrit en si besoin, c'est à dire qu'au moment où il en aura besoin l'IDE va pouvoir le mettre en place ou parce que le patient va le demander, ou parce l'IDE ou l'aide soignant va se rendre compte que cela devient trop invivable pour le patient, on va le faire, le mettre en place. Ce sont des choses qui sont légales. Maintenant quand on a des demandes de patients, d'accéder à l'euthanasie, c'est plus compliqué. J'ai eu il y a deux semaines, je finissais mon poste de nuit, j'étais en pleines transmissions, et puis j'ai eu une patiente qui a sonné, c'est une patiente qui souffre d'un néo pulmonaire et on pense qu'il y a un néo oesophagien, c'est à dire qu'il y a une masse qui grandit et qui la fait énormément tousser, mais une toux qui peut durer deux heures sans s'arrêter, malgré l'utilisation de morphine en PSE en continue, malgré des bolus extrêmement importantes de manière à bloquer le réflexe tussif, cela ne sert presque à rien. Je suis allé dans sa chambre, et je lui ai dit « Oui Mme X, qu'est ce qui se passe? » et elle me dit « Je ne peux plus, je ne peux plus », je lui dis « Vous ne pouvez plus quoi? » « Je ne veux plus » et là dans ma tête je me suis dit « ouh...je pense savoir » et je lui dis « Mme X essayez d'être plus précise, qu'est ce que vous ne pouvez plus, qu'est ce que vous ne voulez plus? » « Je ne veux plus, je ne veux plus » « Mais quoi? » « Je ne veux plus de ça » « De ça quoi? » « De cette vie là, je veux mourir » et je lui ai dit « je ne peux pas accéder à votre demande » et elle m'a dit « mais je ne veux plus » et je lui ai dit « mais oui je comprends bien mais Mme X je ne peux pas, là oui, vous faire une injection et provoquer votre mort, le médecin n'a pas le droit. » Et alors elle dit « je ne veux plus » et j'ai dit « oui, le médecin arrivera ce matin, on va vous aider on va mettre en place des

choses pour vous que vous ne soyez plus dans cet état de souffrance, on va vous aider, ne vous inquiétez pas, on sera là ». Et elle m'a dit d'accord. Donc bon, c'est compliqué quand on a ce genre de demandes là, mais on essaye de leur répondre en leur expliquant que l'euthanasie active n'est pas possible mais que l'euthanasie passive, la sédation profonde et continue est possible et au final, c'est des choses qu'ils acceptent. Voilà.

ESI: Et vous vous ressentez quoi dans ces cas là, surtout dans des demandes...vraiment où vous savez que vous ne pourrez jamais répondre, aussi profondes, face à l'euthanasie par exemple?

IDE: Bah moi je me sens démuni, ce sont des choses qui me...ouais...ce sont des choses qui me font beaucoup de mal, car c'est très difficile d'avoir quelqu'un qui vous dit « je veux mourir », dans notre représentation c'est extrêmement difficile, la première fois qu'on m'a dit ça j'en ai eu des frissons qui m'ont parcouru dans tout le corps parce que c'est extrêmement fort d'avoir quelqu'un dans une détresse absolue qui demande à mourir, parce que nous on est jeunes on se représente pas la mort comme une solution. Pour eux c'est la seule solution, c'est extrêmement violent d'entendre ça et je vais dire de se prendre ça en pleine gueule, c'est très violent, extrêmement violent, c'est d'une violence inouïe, et en fait on peut pas, on peut rien faire. Enfin on peut rien faire, si on peut faire des choses mais on ne peut pas accéder à cette demande là, parfois honnêtement, j'aimerais, honnêtement j'aimerais, parce que parfois la sédation profonde et continue n'est pas suffisante pour eux. Car il faut savoir que lors d'une sédation, les patients peuvent ressentir la douleur, faire des cauchemars, avoir des angoisses de mort. Bon c'est pour ça qu'au début on les sédate, on les réveille, on leur demande s'ils ont eu des cauchemars etc et on réévalue. Mais si le patient est sédaté pendant deux semaines et qu'on a fait tout ce processus là pour vérifier qu'il est bien couvert par la sédation, on ne sait pas, ça peut évoluer, mais on ne le sera pas. Jusqu'à sa mort, euh...qui du coup mettra un terme à toutes ses souffrances. Donc parfois je me sens euh...et bien...pas faible...mais je me sens avec des moyens très limités qui sont parfois pas...pas optimaux pour répondre à cette souffrance là et ce besoin là. Alors pour l'instant on est pas à la question de la légalisation de l'euthanasie active en France, euh...je pense qu'on y viendra, je pense que ce sera une bonne chose, à condition que ce soit extrêmement encadré donc euh voilà, moi je suis pour qu'on accède à ces demande là à condition qu'on ai eu une réflexion profonde menée, surtout par des spécialistes, psychiatres, et peut être pas qu'un seul, mais que ce soit quelque chose très réfléchi qui soit posé, qu'un diagnostic très très pointu qui soit fait avant d'accéder à ces demandes là.

ESI: Et ces demandes là d'euthanasie, est ce que vous en avez souvent?

IDE: Euh...bah depuis le mois de septembre que je travaille en soins palliatifs, bon...est pas là à temps plein, 24h/24, on est quand même beaucoup là, j'ai quand même eu trois quatre demandes, trois quatre demandes, d'euthanasie, voilà, de patients, souvent des femmes qui m'ont demandé « une piqûre et je ne suis plus là ». je trouve que c'est beaucoup, depuis le mois de septembre, ça fait quand même sept mois hein, voilà. C'est beaucoup, c'est beaucoup parce qu'on a quand même des patients qui restent là plusieurs semaines, voire certaines qui restent 3 4 mois donc au final on a pas tant de turn over que ça, donc ça fait quand même beaucoup.

ESI: Et euh..objectivement, même si c'est dur d'être objectif, est ce que vous pensez que ces demandes d'euthanasie, euh...y avait euh comment dire, par rapport à ce qu'elle ressentait comme symptômes, ça pouvait être soulagé par d'autres moyens ou c'était vraiment comme la personne qui est venue vous le demander l'autre jour, est ce que vous pensez que ça ne pouvait pas être soulagé?

IDE: Si, alors pour certains je pense que pour certains ce sera...on arrivera jamais à les soulager pleinement. Pour...de rares cas je pense, pour d'autres, je pense que si on peut soulager en l'occurrence la dame qui m'a demandé ça il y a quelques semaines, on a réussi, on a augmenté ses traitements antalgiques, on a augmenté ses traitements anxiolytiques. Alors...Ça va mieux. Ce n'est pas comblé à 100%, mais ça va mieux. Par contre, d'autres demandes ,on a mis en place une sédation, on a mis en place une sédation et c'était la seule manière. Vraiment, c'était la seule manière parce que ils étaient dans un tel état de souffrance morale, qu'on ne pouvait pas faire autre chose.

ESI: Il y a des fois où la souffrance morale vous, vous ne pouvez pas...Malgré votre accompagnement, l'intervention de psychologues, vous n'arrivez pas à la soulager?

IDE: Ouais, oui, ça arrive. Ça arrive parce que le psychisme est quelque chose tellement complexe. Ça, ça, ça fait appel à tellement de choses. Le vécu. Les idéaux, plein de choses qui sont propres à chacun au final, que malgré l'augmentation des traitements, ça ne fait pas tout. Malgré la présence soignante, malgré la verbalisation avec des psychologues...La solution n'est pas amené au final et du coup, le problème n'est pas résolu pour certains, malheureusement, malheureusement.

IDE: Et donc, si j'entends bien ce que vous me dites, il y a des fois où les patients ils meurent ou disons qu'ils sont sédatisés mais en fait, ils ne sont pas soulagés et psychologiquement et physiquement?

IDE: Oui, oui ça arrive, ça arrive. C'est parfois notre ressenti de soignants. Il y a des fois, on se dit bon...là, c'était pas....c'était pas bon. On a pas été bon. Alors pas forcément, nous, en tant que soignants, mais on se dit le médecin, il n'a pas osé aller aussi loin, assez loin. Donc c'est parfois révoltant en tant que soignant. Si maintenant on est médecin, on serait allé plus loin. Mais le médecin a pas voulu, malgré les discussions, malgré les négociations...donc des fois, on se dit c'est dommage, c'est dommage parce que nous, on serait bien allé un peu plus loin. Malheureusement .

ESI: Donc si j'entends bien, ça fait parti de vos défis, que vous pouvez affronter enfin affronter...pas affronter mais vivre au quotidien, est ce qu'il y en a d'autres que vous pouvez avoir dans ces accompagnements? Et ce souci de préserver la dignité, est ce qu'il en y en a d'autres vous pouvez vivre?

IDE: Ouais, alors on a...on a déjà vécu certaines choses. Par exemple, ça me fait penser à un patient qui est décédé. Il avait évoqué avec moi un jour, lorsque je faisais un soin, je sais plus...je crois que c'était une prise de sang quelque chose comme ça. Et euh... je, je lui demandais un petit peu son parcours.Parler de sa famille, etc. Alors il m'a expliqué avoir été marié et avoir eu plusieurs femmes, des enfants etc. Et avoir vécu avec sa dernière femme. de gros soucis de couple et... son ex-épouse l'avait quitté avec une partie de son argent, elle ne lui a jamais présenté son enfant, etc. Je me suis dit

bah tiens, ça, ce serait intéressant de le mettre en place pour faire en sorte qu'il puisse voir son enfant. Et du coup, j'ai essayé de comprendre un petit peu ce qui s'est passé. Donc il m'a expliqué « oui, j'avais des visites médiatisées tant et tant par mois, mais là, ça ne va pas se faire parce que je suis hospitalisé, parce que il y a la Covid, parce que c'est du soins palliatif...Les enfants on essaie de ne pas trop les admettre parce que c'est quand même violent. Et alors, du coup, je n'en ai pas parlé au patient, j'en ai parlé en pluridisciplinaire et j'ai dit « voilà, le patient m'a parlé de ça, ça, ça, ça...Et bien moi, je pense que on devrait essayer de faire en sorte qu'il puisse voir son gamin. » « Oui, c'est une bonne idée. » Donc, la psychologue est allée en parler. « Est ce que c'était une volonté? » « Oui c'était une volonté. ». C'est des choses qu'on a pu mettre en place. Donc c'est encore un exemple de petites batailles du quotidien, de défis du quotidien parce que c'est extrêmement compliqué de le mettre en place avec le juge, avec tout ça, c'est extrêmement réglementé, on peut pas faire ce qu'on veut, en plus, les rencontres n'ont pas lieu dans un hôpital. On a réussi à faire en sorte que. Voilà donc ces petites choses. Oui, des fois, on a des petits défis du quotidien...puis on essaye c'est une petite bataille finale, au final pour que le patient il puisse avoir accès à son enfant, à sa clope, à son.voilà... Et encore une fois, c'est une question de dignité puisque c'est ce qui, c'est ce qui les habite, c'est ce qui les anime, donc oui on peut parler de dignité.

ESI: Est ce que vous pensez que pour ce soucis de dignité pour le patient en fin de vie, vous pensez qu'il faille avoir certaines qualités en plus, ou un certain investissement en plus?

IDE: Oui...alors peut être, mais je pense que chaque soignant est habité par les mêmes volontés, les mêmes valeurs de bienveillance, d'humanité, qu'on apprend à l'école, euh...mais les soins palliatifs, c'est quand même quelque chose de très particulier, on est quand même confronté à des pathologies extrêmement graves, à la fin de vie, à la mort, donc j pense qu'il faut avoir une réelle volonté et capacité à accompagner les patients vers la dernière porte, donc je pense qu'il faut avoir une réelle bienveillance derrière, car on va pas se mentir, en soins palliatifs on se plie quand même en quatre pour eux. Quitte à repousser certaines choses pour accéder à leur demandes. Voilà, si c'est pas fait maintenant, ça sera fait cet après midi, ça sera fait plus tard. C'est pas possible dans tous les services car les soignants n'ont pas le temps, nous on se prend le temps...donc c'est une autre réflexion, faut avoir la...donc c'est un peu ce qu'on reproche aux personnes qui viennent travailler en soins palliatifs et qui restent pas ou qui arrivent pas à se faire à ce genre de réflexion. Moi j'ai eu la chance d'être employé comme jeune diplômé, ils ne veulent pas prendre d'autres jeunes diplômés. Moi c'est une exception, parce que j'ai été étudiant là bas, parce que j'ai accepté de travailler trois mois en médecine gériatrique mais mes collègues ne veulent pas prendre d'autres collègues jeunes diplômés parce que il y a certains automatismes qu'on va pas forcément mettre en place, parce qu'on va se dire « ouais bon c'est du soin palliatif donc c'est pas grave » bah non...en fait faut avoir la capacité de réfléchir et se dire oui c'est du soin palliatif mais je peux quand même l'aider différemment que dans un service classique. Donc ça c'est extrêmement compliqué donc je pense qu'on est tous en capacité à avoir cette réflexion un peu différente. Exemple, parce que c'est pas forcément parlant ce que je dis. L'oxygénothérapie, l'oxygénothérapie bah j'ai mon patient je sais pas il a fait une embolie

pulmonaire, il y a trois mois, bah je travaillais en service de médecine, bah le patient il désature , il commence à avoir des marbrures...bah on va commencer à lui mettre de l'oxygène. Chez nous, on va se dire, ouais bon moi patient, il a ça comme antécédents, il a un risque trombo-embolique, euh il a un cancer, tiens il désature à 85%, il est pas cyanosé, il est pas marbré...bon il tolère bien. Et puis bah il a pas de dyspnée, bon on va se dire « bon bah on le met pas, il va bien ». Ok, puis on va remarquer que ce patient il va commencer à s'agiter, il est pas bien, et là on va se dire « bah peut être que la dyspnée, le manque de saturation, le manque d'oxygénation du sang est en cause ». Donc on va lui mettre en place un peu d'oxygène, mais c'est pas parce qu'on veut maintenir sa vie, mais c'est pour maintenir son confort de vie, dans une réflexion palliative. Voilà. Donc ça, il faut, il faut avoir cette capacité là, et ça s'acquière mais c'est pas évident. Donc oui peut être, on va être un petit peu différent de certains soignants, vis à vis de nos prises en soins, on va clairement être tourné vers le patient et avoir une réflexion euh...lié au patient et pas à l'école. Voilà.

ESI: Et vous pensez que cette réflexion, elle s'acquiert avec l'expérience et le temps ou...comme certaines personnes comme vous peuvent l'avoir dès le début, parce que si je comprends bien la philosophie du service pour laquelle ils ne veulent pas nous prendre en tant que jeunes diplômés, c'est qu'on pourrait avoir cette réflexion avec l'expérience et le temps?

IDE: Ouais...alors bon...euh...on a des collègues qui estiment que tous dans l'équipe on a pas forcément la réflexion aussi poussée les uns que les autres, après oui ça s'acquiert avec le temps, c'est évident, avec les collègues. Moi c'est comme ça, c'est beaucoup comme ça que je fonctionne « bah voilà tiens, lui il a ça, moi je ferais comme ça, mais tu vois je suis quand même pas satisfait, je sais pas, toi qu'est ce que tu ferais toi...? » Donc bon, voilà. Mais il y aussi une part innée, de volonté et d'envie, parce que bon on arrive pas dans ce genre de service par hasard parce que on a vu une lumière allumée et qu'on s'est dit que ça pourrait être sympa, on va poser des perfusions et des pousses seringues wahou c'est chouette. Je pense que de base, il y a une volonté d'accompagner au mieux, et la réflexion va se faire vis à vis de cette volonté là, donc on revient à tout ce qu'on disait au début, à tout ce qui est dignité, tout ce qui est accompagnement très très dédié au patient et au soin pal. Donc oui il y a une part innée mais il y aura aussi une part acquise avec l'expérience.

ESI: Et est ce que vous, personnellement, vous avez prévu de faire une formation, de faire des DU, je pense au DU soins palliatifs par exemple, vous pensez que ce sont des outils qui peuvent vraiment vous aider dans cette réflexion.

IDE: Euh oui oui oui, le diplôme universitaire, on m'en a parlé, j'ai des collègues qui l'on fait, en l'occurrence il est très très bien fait, il es très aidant pour les infirmiers, même le médecin m'en a parlé, elle m'a dit « si c'est quelque chose que tu penses faire, continuer en soin palliatifs, je pense que c'est quelque chose que tu devrais faire car ça t'apportera beaucoup. » Maintenant on verra, pour l'instant j'ai pas envie de le faire, je viens de sortir de l'école, j'ai pas envie de me remettre dans les études, on verra mais pas pour l'instant. Après il y a beaucoup de choses, il y a des livres, des échanges, des groupes de discussion professionnelles qu'on met en place de temps en temps dans

l'année. Donc voilà, il y a des moyens d'acquérir de l'expérience et une réflexion sur les soins palliatifs hein.

ESI: D'accord et euh..comment au quotidien vous arrivez à gérer les accompagnements en fin de vie au niveau émotionnel?

IDE: Alors très honnêtement, je pensais que ça serait quelque chose, au tout début de mes études donc même sans avoir l'idée de travailler en soins palliatifs, je pensais que j'aurais du mal avec la confrontation à la mort, puis avec l'accompagnement des personnes en fin de vie. Puis bah étonnamment, j'ai aucune difficulté avec ça, je ne saurai pas l'expliquer, là en l'occurrence je ne pourrai pas vous répondre parce que quand une fois que je quitte mon service, je prends ma voiture, j'arrive chez moi, je ne pense pas à mon travail, enfin je me dis juste « bah tiens j'ai oublié ça, ou on changé ça entre collègues » mais les patients et la souffrance des patients je l'emmène pas avec moi et je ne sais pas pourquoi, c'est comme ça. Tant mieux, je vais dire, car c'était une inquiétude et au final ça se passe très bien. Donc bon.

ESI: Donc ça c'est une question un peu plus personnelle que je vais poser, mais il y a pas de euh..vous avez pas de difficultés à faire la part des choses mais certaines prises en soins qui qu'on le veuille ou non nous touchent plus que qu'autres vous arrivez aussi à prendre de la distance, ne plus y penser quand vous êtes chez vous?

IDE:Oui, alors j'y arrive chez moi, mais quand c'est dans l'instant, c'est plus compliqué. Quand je suis au travail bon, voilà, ça m'est arrivé plusieurs fois d'avoir des patients qui me disent: « j'aimerais partir quand vous êtes là. » J'ai fais des accompagnement jusqu'à la fin en leur tenant la main, avec qui j'avais un lien très fort, euh...j'ai j'ai des patients comme ça qui me considérait comme leur petit fils, voilà, on a eu des échanges très personnels, sur ma vie, sur leur vie, des secrets...et quand ces personnes sont en train de partir ou...c'est très compliqué, c'est très compliqué euh...on a des émotions, on a des pleurs, ça m'arrive. La patiente qui m'a le plus touché, c'était une patiente qui m'avait dit, qui me considérait comme son petit enfant, et elle avait même dit à une soignante et elle avait pas vu que j'étais dans la chambre, elle avait une cataracte et elle voyait presque plus et en fait elle disait à Sandrine ma collègue « A bah il y a mon petit fils, qui est passé ce matin déjà me voir » et elle lui dit « mais non Mme X, euh...vous avez pas eu de visites ce matin » « si si si » « non ils viendront cet après midi » et elle a dit « non je parle de Kevin l'infirmier. » Et du coup j'étais dans la chambre, la collègue elle m'a regardé, elle m'a sourit, et alors je lui ai rendu son sourire et elle a dit à la patiente « Ah il est gentil ce Kevin » et la patiente à répondu « Kevin il est plus que gentil, c'est un amour, c'est quelqu'un de bien, et quelqu'un avec qui je me sens bien. » Et du coup je lui ai dit « Je suis là Mme X » « Ah mais vous m'avez entendue! » J'ai dis oui je vous ai entendue. Et en fait cette patiente elle m'a dit un soir, j'aimerais partir quand vous êtes là. Et j'ai dis bah si je peux vous faire ce cadeau là, je le ferai avec grand plaisir et j'ai dis « j'en serai très honoré. » Et il y a un soir, bah j'étais de nuit et je suis rentré dans sa chambre et euh...l'atmosphère était différente, alors c'est un ressenti très particulier, une sorte de sixième sens que les médecins commencent enfin à parler et tomber d'accord, sur cette possible existence de sixième sens, c'est indescriptible, j'avais un ressenti, un

ressenti très étrange, et je me suis assis, je me suis assis sur son lit, je suis allée la voir et je lui ai pris la main, car elle ne savait pas que j'étais là, elle ne voyait plus, et je lui ai dit « je suis là » et elle a essayé de parler et...c'était trop compliqué pour elle, elle était trop fatiguée, et je lui ai dit « vous en faites pas Mme X, ne vous en faites pas, je sais, j'ai compris, ce que vous êtes en train d'essayer de me dire. ». Et alors du coup elle m'a fait comme ça sur la main, et la manière dont elle m'a serrée la main n'était pas la même dont elle me serrait la main d'habitude donc je savais qu'elle allait décéder cette nuit. Donc je lui ai dit « j'ai beaucoup de travail cette nuit mais j'essaierai d'être là, je ne vous abandonne pas, je ne vous laisse pas, je suis là. » Et là, là j'ai pleuré c'est extrêmement difficile, car je savais que cette patiente avec qui j'avais eu un rapport tellement privilégié, je savais que j'allais plus avoir ce lien avec elle. Et elle est décédée, je l'ai lavée, je l'ai Habillée, puis bah je suis rentrée chez moi, et c'était oublié. Enfin oublié, pas oublié, mais digéré. C'était fait, j'avais fais mon boulot, la relation était...j'avais mis un point final à notre relation. C'es inexplicable, je ne saurai pas vous dire pourquoi je n'ai pas emmené ça avec moi mais c'est ce sentiment d'avoir été jusqu'au bout, d'avoir ce que j'avais à faire et puis euh...c'était tout, la vie continue et voilà.

(...)

ESI: Merci beaucoup, merci pour votre temps

IDE: Je vous en prie.

Entretien n°2:

IDE: Alors est ce que vous pourriez vous présenter et me présenter votre parcours professionnel?

ESI: Alors, je suis IDE, je suis diplômée depuis 2001, euh...j'ai l'école d'IDE à Dinan, j'ai fais, un peu, j'ai travaillé un peu à saint Laurent en pneumo soins palliatifs, après j'ai suivi mon conjoint à Paris et j'ai travaillé à l'institut Gustave Roussy pendant 3 ans en service d'hémato-cancérologie. Puis ensuite je suis revenue sur Rennes au bout de 3 ans, je bosse depuis dans un service de médecine cancéro avec des LISP donc depuis 2005. En mettant de côté les différents remplacements dans les différents services avant de devenir titulaire, c'est un service d'hospitalisation et de soins palliatifs. Et j'ai passé un DU de soins palliatifs de 2014 à 2016, j'ai eu mon diplôme en 2016.

ESI: D'accord, et ça a été un choix de votre part de travailler en soins palliatifs?

IDE: Ouais, bah déjà je voulais travailler en cancéro, j'avais fais un stage dans ce service quand j'étais étudiante, mon stage c'était pas pré pro à l'époque mais en stage optionnelle et du coup j'avais adoré le stage, et du coup je m'étais toujours dit qu'il fallait que je travaille là quand je serai grande haha et du coup bah à la sortie ça l'a pas fait j'ai été à Saint Laurent mais c'était plutôt bien, j'ai découvert le service de pneumologie et de soins palliatifs qui est pour le coup un service de soins palliatifs pur et c'était bien. Et à Paris, pour le coup il y avait moins de prise en charge palliative mais quand même, quand même, de toute façon dès qu'on aborde la cancéro il y a de la prise en charge palliative et euh c'était plus des jeunes donc c'était un peu différent. Puis après le service de médecine où je voulais travailler depuis tout le temps et là j'ai vraiment approfondi cette notion de prise en charge palliative.

ESI: D'accord

IDE: Ca a toujours été un choix, surtout bah la cancéro et le palliatif ça allie vraiment le psychologique et les soins techniques donc voilà.

ESI: Ok. Donc on va rentrer dans le vif du sujet. Selon, vous, quand peut-on dire que le patient est en fin de vie?

IDE: Quand il est en fin de vie...c'est bizarre comme euh...je m'y attendais pas à cette question, je m'attendais plus à quand le patient était en soins palliatifs haha...euh...le patient est en fin de vie quand il a une maladie incurable, déjà en premier plan, et que...cette maladie euh...fait que malgré tous les traitements curatifs, les traitements curatifs ont échoués, et la maladie a prit le dessus, il est en fin de vie quand vraiment sa mort est imminente...et son espérance de vie est de quelques jours à quelques semaines, à quelques mois.

ESI: Est ce que ça veut dire qu'il existe des signes cliniques et des symptômes qui sont associés...à cette fin de vie?

IDE: Oui bien sûr, euh...bien sur bah déjà les signes de l'avancement de la maladie, tout ce qui est bilan biologiques, bilans radiologiques, ça montre que la maladie a prit le dessus. Ça c'est le premier point. Puis ensuite il y a les symptômes associés en fonction d'où est la maladie mais de fatigue physique, de dyspnée, d'inconfort digestif...voilà quoi surtout de perte d'autonomie. Je sais pas si je réponds à votre question...?

ESI: Oui si si, ça correspond effectivement vous dites les signes digestifs, la perte d'autonomie...

IDE: C'est ça la dyspnée, bah après des signes d'ascite, d'épanchements pleuraux...de...voilà d'occlusions digestives ce genre de choses que vite on est dépassé par ce qui se passe, et qu'on ne peut que mettre en place des traitements de confort.

ESI: Hum...Et euh...vous quand vous voyez un patient en fin de vie, comment est ce que vous rentrez en relation avec lui?

IDE: Ça dépend en fait de...ce qu'il en sait, d'où il en est avec sa maladie, de si les choses lui ont été dites, est ce qu'on lui a dit qu'on arrêterait les traitements curatifs...euh...est ce qu'on lui a dit que la maladie était grave et qu'on privilégiait les soins de confort? Voilà, est ce qu'il a assimilé toutes ces informations aussi? JE m'efforce surtout de répondre à ses besoins et à ses symptômes. Ça va surtout être répondre à ses questionnements. Et ça dépend vraiment du patient, vers quel chemin il va m'emmener. Après forcément si on a des annonces à faire, euh...c'est surtout d'ordre médical mais on peut être un soutien pour le médecin puis après un relai pour reprendre avec le patient ce qu'il a compris mais c'est toujours, on essaie toujours de cheminer ensemble en fonction de ses questionnements et sur quel chemin il va nous emmener en fait. Ses symptômes physiques, on va forcément pallier à ces symptômes de douleur, de dyspnée, d'inconfort digestif...et si ce sont des symptômes psychologiques on va surtout essayer d'approfondir la question, sur quoi se portent ses inquiétudes et essayer d'y répondre. Voilà

ESI: Je reprends un peu ce que vous avez dit tout à l'heure, quand vous avez dit « on essaie de répondre à ses besoins... » euh...selon vous est ce qu'ils sont généraux ou est ce qu'ils sont spécifiques, enfin différents à chaque personne?

IDE: C'est les deux, il y a les besoins généraux et spécifiques. Les besoins généraux bah ça va être tous les besoins euh...qui sont liés aux symptômes en fait du coup, une problématique de douleur, on va y répondre de façon générale avec des traitements généraux mais aussi spécifique en fonction du patient lui même en fait et euh...ce qu'il va tolérer comme traitement, et est ce qu'il va aimer les toucher massage qu'on va lui faire, est ce qu'il va aimer les draps chaud, est ce qu'il va aimer les huiles essentielles, vous voyez...Après c'est très, ça apporte déjà au symptôme de façon générale avec toutes nos thérapeutiques puis après cette prise en charge va s'affiner en fonction de la personne et de ses spécificités. De la même façon, on disait plus pour les symptômes physiques mais c'est la même chose pour les symptômes psychologiques. Au départ, on...comment dire...On vient avec tout notre arsenal d'anxiolytique et de prise en charge psychologique puis après le patient il va s'emparer psychologiquement de ce qui lui convient le mieux.

ESI:Hum. Et du coup comment vous faites pour répondre à ces besoins autant que possible?

IDE: Comment ça?

ESI: Euh...par exemple, bah j'imagine que des fois il peut y avoir des demandes un peu, je sais pas un peu originales parce que effectivement quand c'est répondre aux symptômes bah y a des traitements qui sont là mais quand c'est des besoins un peu particuliers, souvent du domaine psychologique, comment faites vous pour y répondre, pour y accéder?

IDE: Bah déjà faut prendre le temps, déjà, c'est la première chose. Prendre le temps de se poser et d'écouter, pour bien comprendre le besoin et pour bien l'entendre, et qu'il ai le temps de l'exprimer aussi, et ça se fait forcément sur la durée avec une notion de temps et de confiance, oui c'est déjà une relation humaine donc faut que le patient puisse exprimer ce qu'il a envie d'exprimer mais aussi qu'il ait une oreille écoutante afin qu'il puisse expliciter ce dont il a besoin en fait.

ESI: Hum. Et euh...quel a été votre cheminement personnel pour vous dire que vous accompagneriez les patients en fin de vie et comment, comment dire, vous avez réussi entre guillemets à les accompagner comme il se doit quoi?

IDE: Première chose que je me dis, bon ça n'a peut être pas de rapport avec votre question, mais vous me direz après, première chose que je me dis quand ça ne va pas bien ou que je ramène trop de chose à la maison, je me dis bon « de toute façon ils vont mourir, que je sois là ou pas là donc il vaut mieux que...enfin de manière générale que le soignant soit là ou pas. Donc...voilà..de toute façon ce n'est pas de notre faute, alors autant faire en sorte qu'il meurt le mieux possible entre guillemets donc voilà. On fait tout ce qu'on peut à notre niveau, des fois on est complètement à côté, des fois on tape juste et puis il y a la notion du travail d'équipe qui fait que ce sont des discussions, des concertations, des questionnements permanents, puis...et puis tout le monde apporte son grain de sel entre guillemets pour faire en sorte que la prise en charge se passe pour le mieux.

ESI: Bah justement, cela rejoint une question que j'avais un peu plus tard: Comment vous faites au quotidien pour gérer ces fins de vie et faire en sorte que cela n'empiète pas trop sur votre vie personnelle quand vous n'êtes plus au travail quoi?

IDE: Euh...Je me suis rendue compte que j'avais un mécanisme de défense qui fait que j'ai tendance à oublier les patients, vous savez on va avoir des collègues qui vont dire « mais si tu te rappelles Mme untel qui était dans telle chambre » mais moi je m'en rappelle pas du tout, et ça peut être très très vite, ça peut être peut être pas d'un jour sur l'autre quand même mais d'une semaine sur l'autre je me rappelle pas du tout. Il y a même des gens qui nous ramènent des choses, je me rappelle plus du tout qui c'est euh ou qui nous remercie et tout ça...mais je zappe complètement. Alors c'est bien parce que je les ramène pas du tout à la maison, euh ça peut m'amener à me jouer des tours quand c'est des patients qui reviennent, ça me demande un effort supplémentaire à regarder les dossiers. Si j'ai les circonstances, le contexte, les transmissions et tout ça je me rappelle vite fait de la personne et tout me revient, mais ça me demande un effort particulier, plus important de me rappeler des gens. Maintenant je l'ai accepté, avant ça m'énervait de pas me souvenir des gens, mais voilà maintenant je l'ai accepté, c'est comme ça que j'arrive à pas ramener des gens à la maison quoi.

ESI: D'accord, et vous pensez que ça vous aide à tenir dans ce genre de service émotionnellement ou...

IDE: Il y a ça, il y a le fait que j'ai une famille assez équilibrée, je pense ça aide, et il y a aussi l'équipe qui est très porteuse pour moi, j'ai besoin d'une bonne cohésion de service, d'une bonne dynamique, d'une bonne entente entre les collègues, je pense que je serai pas restée aussi longtemps si on se tirait dans les pattes et si l'ambiance était si mauvaise. Et d'ailleurs, il y a toujours des périodes un peu

plus énervantes car le personnel change, des médecins s'en vont, et ça a souvent été des périodes où moi j'étais pas bien. Donc j'ai besoin de me sentir portée par mes collègues et qu'on travaille dans le même sens et qu'on s'entende bien tout simplement.

ESI: Et ça vous arrive souvent de comment dire, sur le coup tu as une prise en soins difficile entre guillemet, émotionnellement difficile de, d'en parler avec l'équipe, pour entre guillemets évacuer.

IDE: Oui oui très souvent. Mais tous, pas que moi, on en parle très souvent, bah déjà on en parle de façon officielle car on a les réunions pluridisciplinaires où on parle des dossiers et des situations. Mais il y a aussi de façon officieuse, pendant les pauses, dans les couloirs, on est sectorisé dans le service comme vous avez pu voir, donc même si ça ne concerne pas notre secteur, on se parle souvent de cette personne là qui a fait ça, qui a des enfants, qui réfléchit comme ça...donc bon.

ESI:Hum. Bon je reviens sur l'axe de mes questions, haha. Je me suis adaptée aussi, c'est intéressant. Euh... ça c'est une question un peu...qui mène à débat, vous allez voir, mais est ce que selon vous, la fin de vie signifie la fin des soins.

IDE: Ah mais non. Non non non. Je trouve qu'il y a même pas de question à se poser en fait haha. Non, la prise en soin en fin de vie, je trouve c'est là où il va avoir les symptômes physiques les plus prégnants et le plus angoissants et les symptômes psychologiques encore plus forts avec l'approche de la mort, avec toute l'angoisse que cela peut générer. Il faut aussi prendre soin de l'entourage familial...donc non il y a plein de chose à faire en situation de fin de vie. Même après j'ai envie de dire, puisqu'il y a les soins au défunt, à la personne décédée, du coup les soins s'arrêtent pas même après la mort, puis le relais avec les pompes funèbres, qui peuvent même être du soin. Et puis il y a le soin apporté aux familles qu'elles puissent faire leur deuil de la manière la plus paisible possible.

ESI: Hum. Je vais vous poser la question que vous attendiez, qu'est ce que signifie selon vous les soins palliatifs?

IDE: Bah ouais, ça c'est la grande question haha. Il y a pas de définition, enfin il y en a mais les gens ne sont pas forcément d'accord sur les termes. Euh...pour moi, les soins palliatifs, je le prends de façon littéral, c'est comme ça que je l'explique aux gens en général car ça peut faire un peu peur, c'est ma façon de le voir mais pour moi ce sont des soins qui pallient à. Du coup ce ne sont pas des soins de fin de vie, enfin ils sont en fin de vie forcément, mais pour moi ce ne sont pas des soins de fin de vie dans le sens où ils peuvent être mis en place quand on fait encore du soin curatif. Alors c'est pas forcément le cas, surtout en cancéro, on a tendance à se dire, bon bah il a plus de traitement curatif et comme on a plus rien, et qu'il faut quand même faire quelque chose, bah on va appeler ça des soins palliatifs mais on essaye de se battre avec plusieurs collègues, les médecins de soins palliatifs pour que les soins palliatifs ils soient mis en oeuvre en amont en fait de l'arrêt des traitements curatifs.

ESI: Vous avez dit « dans les soins palliatifs, on pallie à. » A quoi est ce qu'on pallie du coup?

IDE: Euh...c'est ça haha. Euh, comment dire, ce sont tous les soins qui prennent soin, du coup tu pallies à ce qui ne prendrait pas soin, tout ce qui violente la personne en fait. La maladie violente la personne. Ça permet de, d'englober le patient avec des soins, pour moi les soins curatifs, ils soignent

la maladie, comme la chimio avec le cancer. Mais le cancer il violente tout l'être humain, et du coup le soin palliatif il pallie à toute cette souffrance, cette violence, ce chamboulement de vie. Pour moi ça serait ça mais dans la tête de beaucoup de gens c'est des soins de fin de vie. Après forcément, cette définition là elle est mise en place quand il y a une maladie incurable avec des... Quand tu as une chirurgie, tu t'es cassé la jambe, est ce qu'on peut parler de soins palliatifs...? A la rigueur, il y aura des soins de confort mais est ce que se casser une jambe, ça te violente autant qu'un cancer ou qu'une sclérose en plaque je crois pas, voilà après tout est relatif. Mais c'est vrai que dans ma définition à moi, la différence entre soins de confort et soins palliatifs n'est pratiquement pas faite en fait.

ESI: Du coup si je comprends bien ce que vous dites, on compense un peu en fait la maladie, la souffrance, on essaye de la compenser par les soins palliatifs, c'est ça, c'est ce que vous essayer de dire?

IDE: Oui oui.

ESI: Hum. D'accord.

IDE: C'est pas très clair comme ça haha. A brûle pourpoint. C'est ma définition, mais après c'est vrai que dans les faits, dans la définition de soins palliatifs, il faut que la maladie soit incurable, mais il faut qu'il y ait des soins sur le plan physique, psychique, social, environnemental tout ça donc euh...ça se rapproche un peu au final

ESI: C'est votre définition personnelle, c'est ça qui m'intéresse aussi donc euh c'est intéressant. Un autre terme qui est important je pense. Qu'est ce que signifie pour vous la dignité?

IDE: Euh...Pour moi la dignité, se trouve dans chaque être humain quelqu'il soit en fait, elle est inhérente à la vie humaine, dès que tu es en vie, après la question pourrait se poser car même quand tu es mort tu pourrais être digne mais bon...dès que tu es en vie, tu es digne, quelque soit cette forme de vie en fait. (...) On a tendance, avec les différents associations en faveur de l'euthanasie, qui répète ce slogan « mourir dans la dignité » tout à chacun meurt dans la dignité étant donné que de vivre, déjà on est digne. Je sais pas si je me fais bien comprendre.

ESI: Si tout à fait, c'est un droit inaliénable selon vous.

IDE: Oui c'est ça, un droit inaliénable du coup c'est indissociable. Du coup tu peux être au fond de ton lit et plus bouger, tu seras quand même digne. Et du coup cette dignité là, elle naît de l'interaction avec l'autre en fait.

ESI: C'est à dire?

IDE: C'est à dire la façon de regarder l'autre en tant qu'être humain. Enfin euh...fais que tu es digne de valeur. En fonction du regard que tu portes à l'autre en fait, c'est toi qui...va mettre en évidence cette dignité en fait, faire en sorte qu'il soit digne. Donc pour moi les gens qui meurent, je sais pas...on a des images de la dignité, les gens disent « quand je serais allongé dans un lit, quand je pourrai plus sortir de mon lit, en train d'être essoufflé, que je serai en train de chercher mon air, il faudra qu'on m'euthanasie », pour moi en fonction de comment tu regardes cette personne, elle est digne de vivre, et de tout façon, c'est un être humain donc elle est digne de vivre.

(...)

ESI: Quel rôle vous pouvez avoir dans cet accompagnement et dans le maintien de cette dignité même si vous considérez vous que c'est quelque chose qui est inaliénable, enfin qu'on a tous cette dignité...?

IDE: Bah justement, regarder l'autre, toujours comme un être humain, qui a une dignité, une histoire, une vie, qui a quelque chose à nous apporter, et qui a toujours quelque chose à nous dire. Et justement, les gens qui sont dans le coma, les familles nous demandent si elles peuvent leur parler, bah oui, ils ont toujours cette étincelle de vie, et ce ne sont pas des tapis ou des meubles donc oui au contraire...Après qu'est ce qu'ils en perçoivent, qu'est ce qu'ils en reçoivent...j'ai envie de dire ce n'est pas la question. L'important c'est de maintenir du lien, même si c'est en sens unique, c'est du lien quand même.

ESI: Hum, donc du coup, si je comprends ce que vous disiez, pour vous mourir dans la dignité, c'est simplement mourir en ayant le regard de l'autre en tant qu'être humain?

IDE: Bah oui c'est ça, mais ça serait quand même une expression qui n'aurait pas lieu d'être car tu meurs forcément en étant digne...alors la condition serait que la personne en face, qui s'occupe de toi, te considère en étant digne.

ESI: Hum...Et euh...ça vous arrive t-il des fois d'être en difficulté pour maintenir cette dignité pour je sais pas...?

IDE:Je sais pas je me suis posée la question dans ce sens là...je me suis jamais posée la question en fait. Je n'ai jamais eu l'impression de ça. Peut être dans le sens où les gens diraient « mais moi je voudrais pas me lever » et qu'ils sortent cette grande phrase qui m'énerve « je veux mourir dans la dignité » mais sinon non pas de difficulté particulière par rapport à ça.

ESI: Et des difficultés dans l'accompagnement de la fin de manière générale...?

IDE: Bah euh... des prises en charges, et des gens que t'accompagnes, en fonction de ce qu'ils te renvoient...Forcément c'est plus difficile pour moi qui suis maman d'accompagner quelqu'un qui est... à qui je vais m'identifier, une maman avec des enfants et puis voilà...forcément mais...j'ai la chance d'être à 80% et c'est important aussi, donc je suis pas tout le temps au travail. On change de secteur, donc c'est plus facile aussi, quand on a des prises en charge difficile, on peut changer de secteur et passer la main aux collègues. Je pense que c'est le plus dans le travail en équipe.

ESI: Hum...est ce que c'est important pour vous d'admettre qu'on est en difficulté, et de dire « ok là c'est difficile pour moi »? « Je me sens plus trop capable, je veux changer de secteur... », c'est important de le dire selon vous?

IDE: Oui je crois, même si c'est pas toujours évident de le faire, car on s'en rend pas toujours compte sur le coup, on s'en rend compte après que ça été dur en fait. On s'en rend pas compte sur le moment, et on a commencé une prise en charge un peu plus poussée, on s'est plus attachés et du coup, du coup on a du mal à lâcher, on connaît bien la personne, on a confiance, on a pas envie de changer de secteur...on a envie de continuer l'accompagnement jusqu'au bout et on se rend compte au final que ça a été plus dur que les autres fois peut être parce que il y a eu des choses qui nous ont

été renvoyées. Après je pense que c'est important d'en prendre conscience, après en prendre conscience sur le coup c'est pas toujours facile.

ESI: Savoir prendre du recul sur la situation, mais quand tu y es sur le coup c'est pas forcément évident quoi.

IDE: Oui c'est ça

ESI: C'est ma dernière question, alors elle est pas forcément évidente. Mais selon vous en quoi le soignant participe t-il au maintien de la dignité dans l'accompagnement du patient en fin de vie?

IDE: Bah...c'est toujours considérer l'autre comme un autre humain, toujours privilégier la relation humaine, outre la compétence de soignant et ce que tu peux apporter en plus. Voir la personne comme un être humain, une personne humaine et même s'il est défiguré, même s'il est dans le fond de son lit, même s'il est dans le coma, toujours le considérer comme tel fait que le respecte, tu le rends digne.

ESI: D'accord. Merci

III)- Tableaux d'analyse

1)- Tableau 1

Thème	La fin de vie et les soins palliatifs	
Objectif 1	Définir la fin de vie	
Classification	<p>Définition:</p> <p>-Maladie incurable IDE1: « Quand il y a déjà au niveau organique des défaillances (...) toute une cascade d'enchaînements » IDE 2: « Le patient est en fin de vie quand il a une maladie incurable, déjà e premier plan (...) la maladie a prit le dessus » « Quand vraiment sa mort est imminente...et son espérance de vie est de quelque jours à quelques semaines, à quelques mois. » «Vite on est dépassé par ce qu'il se passe, et qu'on ne peut que mettre en place des soins de confort »</p> <p>-Ne signifie pas la fin des soins IDE1: « An non non non, surtout pas, surtout pas...et d'autant plus que nos soins continuent après la mort. » IDE2: « C'est là où il va y avoir les symptômes physiques les plus prégnants et les plus angoissants et les symptômes psychologiques encore plus forts avec l'approche de la mort, avec toute l'angoisse que cela peut générer. » « Donc non il y a plein de choses à faire en situation de fin de vie. Même après j'ai envie de dire, puisqu'il y a les soins au défunt, à la personne décédée, du coup les soins ne s'arrêtent pas même après la mort. »</p>	<p>Eléments permettant de la déterminer:</p> <p>-Visible à l'aide d'examens IDE1: « Visible notamment par les prélèvements sanguins, les analyses de la fonction hépatique, la fonction rénale est en chute, mais pas toujours, des symptômes infectieux à répétition. » IDE2: « Tout ce qui est bilans biologiques, bilans radiologiques, ça montre que la maladie a prit le dessus. »</p> <p>-Symptômes et signes cliniques présents: IDE 1: « Dans les activités de la vie quotidienne une augmentation de la dépendance de ces personnes là, une diminution des praxies, des troubles de la déglutition qui vont apparaître, une asthénie majorée » « Des signes cliniques notamment respiratoires, la déglutition (...) et puis souvent une forte asthénie, une altération de l'état général » IDE 2: « Les symptômes associés en fonction d'où est la maladie mais de fatigue physique, de dyspnée, d'inconfort digestif...voilà quoi surtout de perte d'autonomie. » « Des signes d'ascite, d'épanchements pleuraux... d'occlusion digestive. »</p>

1.2)- Tableau 2

Thème	La fin de vie et les soins palliatifs	
Objectif 2	Définir les soins palliatifs	
Classification	<p>Définition</p> <p>IDE1: « Pour une personne atteinte d'une maladie chronique » IDE2: « Ce ne sont pas des soins de fin de vie (...) dans le sens où ils peuvent être mis en place quand on fait encore du soin curatif. » « Ce sont des soins qui pallie à » « Ce sont tous les soins qui prennent soin »</p> <p>-Objectif de pallier à des symptômes IDE 1: « Ils sont là pour pallier, pallier à une défaillance » IDE2: « Tu pallies à ce qui ne prendrait pas soin, tout ce qui violente la personne en fait. » « Ca permet d'englober le patient avec des soins. »</p>	<p>A quoi pallier?</p> <p>-Pallier aux symptômes pénibles IDE1: « Pallier aux angoisses de mort, de fin de vie » « Je pense que nous on peut essayer de pallier à ça, à ces angoisses de mort, par des traitements, par une présence, par la venue d'une psychologue, du psychiatre, etc. » « Nous on va se focaliser sur les symptômes pénibles de ce qui est de la douleur, de l'angoisse, et de la difficulté respiratoire. Donc on va mettre en place nous, tout ce qui est possible afin de pallier à ces symptômes pénibles là. » IDE2: « Il pallie a toute cette souffrance, cette violence, ce chamboulement de vie »</p> <p>-Pallier à des manques IDE 1: « On pallie à la perte d'autonomie, liée à l'age, au cancer, à plein de choses » « Bon bah la solitude hein (...) des fois il n'y a plus le mari, plus d'épouse, des fois il n'y a plus d'enfants, il n'y en a pas eu ou il n'y en a plus »</p>

2)- Tableau 3

Thème	La dignité	
Objectif	Identifier comment préserver la dignité chez un patient en fin de vie	
Classification	<p>Notion de dignité</p> <p>-Ne s'arrête pas après la mort IDE 1: « La dignité ne s'arrête pas avec la mort IDE2: « Après la question pourrait se poser car même quand tu es mort tu pourrais être digne mais bon... »</p> <p>- Devoir du soignant pour la préserver IDE1: « C'est apporter à la personne tout ce dont elle a besoin pour se sentir humain (...) un humain qui n'est pas amputé de tout ce à quoi il aspire. »</p> <p>-Un droit inaliénable IDE 2: « La dignité se trouve dans chaque être humain quelqu'il soit en fait, elle est inhérente à la vie humaine, dès que tu es en vie, « Un droit inaliénable, du coup indissociable. »</p>	<p>Rôle du soignant</p> <p>- L'importance de toute l'attention du soignant envers le patient IDE1:« Tous les égards qu'on a envers lui, la manière de s'adresser à lui, la manière dont on va le toucher, dont on va regarder son corps vieillit, son corps malade, son corps parfois amputé de membre, son corps qui présente des plaies etc. Donc je pense que ça va être tous les égards qu'on va pouvoir lui montrer afin de respecter son corps à part entière. »</p> <p>IDE 2:« Cette dignité là, elle naît de l'interaction avec l'autre en fait. (...) la façon de regarder l'autre en tant qu'être humain (...) qui a une dignité, une histoire, une vie, qui a quelque chose a nous apporter , et qui a toujours quelque chose à nous dire. »</p> <p>« C'est toi qui va mettre en évidence cette dignité en fait, faire en sorte qu'il soi digne »</p>

Thème	L'accompagnement des soignants auprès des patients en fin de vie		
Objectif	Identifier les enjeux des soignants dans l'accompagnement des patients		
Classification	<p>Des compétences à avoir</p> <p>-S'adapter au quotidien IDE1: « Il y a aussi un accompagnement qui va vraiment s'axer sur l'état jour après jour de notre patient » « Au final on va s'adapter à ce dont il a besoin, parfois c'est juste de la supposition, puisqu'on a plus forcément d'échange » IDE2: « En fonction du patient lui même » « Cette prise en charge va s'affiner en fonction de la personne et de ses spécificités »</p> <p>-Ecoute et de compréhension IDE1: « On a des patients qui souhaitent être lavés tous les jours, par contre il y en a d'autres qui ne le veulent plus, c'est une corvée pour eux » « Oui le médecin arrivera ce matin, on va vous aider on va mettre en place des choses pour vous que vous ne soyez plus dans cet état de souffrance, on va vous aide » IDE 2: « Prendre le temps de se poser et écouter, pour bien comprendre le besoin et pour bien l'entendre et qu'il ai le temps de l'exprimer aussi»</p> <p>-Analyser les besoins du patient « Au final on va s'adapter à ce dont il a besoin » (IDE1)</p>	<p>Rôle d'accompagnement</p> <p>-Répondre à leurs envies IDE1: « Maintenant on a des patients qu'on va sortir sur la terrasse, sur leur lit, pour fumer leur cigarette, car ils aiment fumer leur cigarette, on déjà installé des télés et home cinéma dans le service... » IDE2: « En fonction du patient lui même en fait et euh...ce qu'il va tolérer comme traitement, et est ce qu'il va aimer les toucher massage, qu'on va lui faire, est ce qu'il va aimer les draps chauds, est ce qu'il va aimer les huiles essentielles... »</p> <p>-Des outils pour répondre aux besoins IDE1: « traitements médicaux » « On va utiliser beaucoup l'oxygénothérapie par fois à visée anxiolytique » « On va très rapidement avoir le médecin qui va prescrire un protocole de sédation profonde et continue (...) c'est à dire qu'au moment où il en aura besoin, l'IDE va pouvoir le mettre en place ou parce que le patient va le demander » « On va peut être travailler avec des huiles essentielles , travailler plutôt avec du toucher massage, ce genre de chose... »</p>	<p>Réussir à prendre du recul</p> <p>-Réussir à se détacher des situations difficiles chez soi IDE1: « Je pensais que j'aurais du mal avec la confrontation à la mort, puis avec l'accompagnement des personnes en fin de vie. Puis bah étonnamment, j'ai aucune difficulté avec ça (...) une fois que je quitte mon service, je prends ma voiture, j'arrive chez moi, je ne pense pas à mon travail (...) je l'emmène pas avec moi, et je n sais pas pourquoi. » IDE2: « Je me suis rendue compte que j'avais un mécanisme de défense qui fait que j'ai tendance à oublier les patients (...) je m'en rappelle pas du tout, et ça peut être très très vite. » « C'est bien parce que je les ramène pas du tout à la maison »</p> <p>-En parler avec ses collègues IDE2: »Mais tous, pas que moi, on en parle très souvent, bah déjà on en parle de façon officielle car on a les réunions pluridisciplinaires où on parle des dossier et des situations. Mais il y a aussi de façon officieuse, pendant les pauses, dans les couloirs »</p>

NOM : FLAMENT

PRENOM : LUCIE

TITRE DU MEMOIRE : Jusqu'au bout respecter la vie/ Until the end, respecting life

Présentation synthétique du travail en **Anglais** : en dix à quinze lignes, doit reprendre les idées principales

The end of a person's life and his support by the caregiver is a special relationship which is created between them. In this research work, I tried to answer the following question: How does caregiver support help preserve the dignity of the patient? For this, I tried to define the different notions present in the issue such as end of life, dignity and support. I then conducted interviews with nurses to compare theory with practice. The answers I got, put in parallel with my concepts, showed the importance of the ability to listen, observe and analyze by caregivers in order to best answer the needs of patients. Dignity is a concept that is perceived differently for everyone, but the caregiver must always see the patient as a human who has something to transmit.

Présentation synthétique du travail en **Français** : en dix à quinze lignes, doit reprendre les idées principales

La fin de vie d'une personne et son accompagnement par le soignant est une relation particulière qui est créée entre eux. Dans ce travail de recherche, j'ai tâché de répondre à la question suivante: En quoi l'accompagnement du soignant permet-il de préserver la dignité du patient? Pour cela, j'ai tâché de définir les différentes notions présentes dans la problématique comme la fin de vie, la dignité et l'accompagnement. J'ai ensuite réalisé des entretiens avec des infirmiers afin de confronter la théorie avec la pratique. Les réponses que j'ai obtenues, mises en parallèle de mes concepts ont pu montrer l'importance de la capacité d'écoute, d'observation et d'analyse des soignants afin de répondre au mieux aux besoins des patients. La dignité, elle est une notion qui se perçoit différemment pour chacun, mais le soignant se doit de toujours voir le patient comme un être qui a quelque chose à nous transmettre.

KEY WORDS: End of life/ support/ dignity/ needs

MOTS CLES : Fin de vie/ accompagnement/dignité/ besoins

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.
2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2018-2021

